



Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Observatoire suisse de la santé
Osservatorio svizzero della salute
Swiss Health Observatory

OBSAN DOSSIER 46

46

Leben mit chronischer Krankheit

Die Perspektive von Patientinnen, Patienten
und Angehörigen

Jörg Haslbeck, Margot Klein, Iren Bischofberger, Beat Sottas

Das **Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan)** ist eine von Bund und Kantonen getragene Institution. Das Gesundheitsobservatorium analysiert die vorhandenen Gesundheitsinformationen in der Schweiz. Es unterstützt Bund, Kantone und weitere Institutionen im Gesundheitswesen bei ihrer Planung, ihrer Entscheidungsfindung und in ihrem Handeln. Weitere Informationen sind zu finden unter www.obsan.ch.

In der Reihe «**Obsan Dossier**» erscheinen Forschungsberichte, welche Fachleuten im Gesundheitswesen als Arbeitsgrundlage dienen sollen. Die Berichte werden vom Schweizerischen Gesundheitsobservatorium bei externen Expertinnen und Experten in Auftrag gegeben oder intern erarbeitet. Der Inhalt der Obsan Dossiers unterliegt der redaktionellen Verantwortung der Autorinnen und Autoren. Obsan Dossiers liegen in der Regel ausschliesslich in elektronischer Form (PDF) vor.

Impressum

Herausgeber

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium (Obsan)

Autorinnen/Autoren

- Dr. Jörg Haslbeck, DrPH, MSc¹
- Margot Klein, MScN²
- Prof. Dr. Iren Bischofberger¹
- Dr. Beat Sottas¹

¹ Careum Stiftung, Zürich

² vormals Careum Stiftung; Pflegezentrum Bachwiesen, Zürich (seit Oktober 2014)

Begleitgruppe

- Ilona Kickbusch, Kickbusch Health Consult
- Fred Paccaud, Directeur de l'institut universitaire de médecine sociale et préventive, Lausanne
- Thomas Zeltner, ehem. Direktor des Bundesamtes für Gesundheit
- Nicole Bachmann, Protagonist wicko GmbH
- Monika Diebold, Leiterin Obsan

Projektleitung Obsan

Monika Diebold

Reihe und Nummer

Obsan Dossier 46

Zitierweise

Haslbeck, J., Klein, M., Bischofberger, I. & Sottas, B. (2015). *Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen* (Obsan Dossier 46). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

Auskünfte/Informationen

Schweizerisches Gesundheitsobservatorium
Espace de l'Europe 10
CH-2010 Neuchâtel
Tel. 058 463 60 45
obsan@bfs.admin.ch
www.obsan.ch

Grafik/Layout

DIAM, Prepress / Print, BFS

Titelgrafik

Roland Hirter, Bern

Download PDF

www.obsan.ch → Publikationen
(eine gedruckte Fassung ist nicht erhältlich)

Publikationsnummer

1037-1502-05

ISBN

978-2-940502-45-5

© Obsan 2015

Leben mit chronischer Krankheit

Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen

Dr. Jörg Haslbeck, DrPH, MSc¹, Margot Klein, MScN², Prof. Dr. Iren Bischofberger¹, Dr. Beat Sottas¹

¹ Careum Stiftung Zürich

² vormals Careum Stiftung; Pflegezentrum Bachwiesen, Zürich (seit Oktober 2014)

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	5
Lesehinweise.....	5
Zusammenfassung	7
Résumé	11
1 Einleitung.....	15
1.1 Autonomie, Ko-Produktion und Nutzerperspektive	15
1.2 Forschungsgegenstand und -trend «Chronische Krankheit»	15
1.3 Ziele, Forschungsfragen und thematische Schwerpunkte.....	15
1.4 Methodischer Zugriff – Durchführung eines «scoping review»	16
1.5 Recherche- und Analyseschritte	16
1.6 Studienlage und -einschätzung	18
2 Leben mit chronischer Krankheit – Wandel der Patientenrolle.....	19
2.1 Charakteristika, Verlaufsdynamik und Bewältigungsherausforderungen	19
2.2 Wandel der Patientenrolle – «Expertin, Experte in eigener Sache»?	25
2.3 Fazit und Implikationen	27
3 Chronische Krankheit im beruflichen und sozialen Kontext.....	31
3.1 Emotionale und familiäre Bewältigungsarbeit	31
3.2 Erwerbstätigkeit, chronische Krankheit und Pflegebedürftigkeit	36
3.3 Fazit und Implikationen	41
4 Umgang mit Symptomen, Therapie und Behandlungen im Krankheitsverlauf.....	43
4.1 Leben mit (komplexen) Symptomen.....	43
4.2 Bewältigung von Medikamentenregimen im Krankheitsverlauf	49
4.3 Fazit und Implikationen	51
5 Versorgungsnutzung, Partizipation und Entscheidungsfindung.....	55
5.1 Partizipation in der Versorgung und bei Entscheidungsprozessen	55
5.2 Fazit und Implikationen	62
6 Gesundheitsinformationen, Informations- und Kommunikationstechnologien.....	65
6.1 Informationsbedürfnis, Wissensdefizite und Suchbewegungen	65
6.2 Informations- und Kommunikationstechnologien aus Nutzersicht – «Achtung: Patient/in online!»	68
6.3 Fazit und Implikationen	71
7 Krisen, Komplexität, Vulnerabilität und Verlust.....	73
7.1 Krisen und Komplexitätssteigerung bei Multimorbidität	73
7.2 Vulnerabilität und Verlust am Beispiel allein Lebender mit chronischer Krankheit	77
7.3 Fazit und Implikationen	79
8 Unterstützungserfordernisse und -ansätze.....	81

9	Handlungsoptionen für Politik, Praxis, Bildung und Wissenschaft.....	85
9.1	Prioritäten «Gesundheit 2020» spezifischer ausrichten.....	85
9.2	Ansprechstrukturen schaffen statt Angebotsstrukturen zementieren	87
9.3	Die Bedeutung der häuslichen Versorgung in der Versorgungspraxis würdigen.....	88
9.4	Eine Kultur des Miteinander in der Aus- und Weiterbildung entwickeln	90
9.5	Fachpersonen in der Aus- und Weiterbildung zu Patientenzentrierung befähigen	92
9.6	Forschung für ein lernendes Gesundheits- und Bildungssystem	93
10	Literatur	95
11	Anhänge	119
11.1	Anhang A – Suchprotokolle und Syntax	119
11.2	Anhang B – Einbezogene Studien.....	123

Danksagung

Bei der Datenextraktion eingeschlossener Studien hat Sylvie Schumacher, M. A., Projektmitarbeiterin Careum, das Autorenteam unterstützt. Ferner geht ein besonderer Dank an Prof. Dr. Michael Simon, Institut für Pflegewissenschaft, Universität Basel, der 2013 als Senior Research Fellow an der Universität Southampton (Faculty of Health Sciences) das methodische Vorgehen bei der Recherche inklusive der entwickelten Suchprotokolle und Syntax der indexierten Datenbankrecherche geprüft hat. Adrian Scherrer, wissenschaftlicher Mitarbeiter von Careum Forschung, sei für seine lektorierende Durchsicht des Manuskripts gedankt.

Lesehinweise

Der vorliegende Bericht «Leben mit chronischer Krankheit» enthält themenspezifisch wissenschaftliche Erkenntnisse, die aus Daten und der Literatur aus der Schweiz sowie dem deutsch-, englisch- und französischsprachigen Raum gebündelt wurden. Der besondere Akzent liegt dabei auf der Nutzer- bzw. Patientenperspektive. Hierzu stützt sich der vorliegende Bericht sowohl auf Vorarbeiten der Autorinnen und Autoren als auch auf aktuelle Erkenntnisse aus der Literatur, die durch einen «scoping review» mit systematischer Literaturrecherche im März/April 2013 zusammengetragen wurden. Die Studien wurden nach Relevanz ausgewählt und ihre Erkenntnisse extrahiert. Diese Befunde sind themenbezogen in Textkästen in den Bericht integriert worden. Im Anhang befinden sich neben den Suchprotokolle und der Syntax der indexierten Datenbankrecherche (Anhang A) die Zusammenfassungen der wesentlichen Ergebnisse eingeschlossener Studien (Anhang B).

Im vorliegenden Bericht werden mehrheitlich drei Begriffe genutzt, um die vielfältigen Rollen und Handlungen von Menschen rund um das Leben mit Gesundheit und chronischer Krankheit zu erfassen: Nutzerinnen und Nutzer, Patientinnen, Patienten und Angehörige. Andernorts werden diese und andere ebenfalls gebräuchliche Termini ausführlich diskutiert, welche die unterschiedlichen Rollen begrifflich fassen, die Menschen in der Gesellschaft und innerhalb des Gesundheitssystems innehaben (Dierks & Schwartz, 2003; Schaeffer, 2004). Ferner wird hier von einem offenen Familienbegriff ausgegangen: Familie ist das, was eine Person als solche definiert, was auch Wahlverwandtschaften etc. umfassen kann.

Die im Text verwendeten Zitate von Patientinnen, Patienten und Angehörigen stammen ausschliesslich aus veröffentlichten Studien und sind entsprechend anonymisiert. Passagen aus englischsprachigen Publikationen wurden von den Autorinnen und Autoren übersetzt und angepasst.

Von wenigen Ausnahmen abgesehen wird im Bericht nicht zwischen beiden Geschlechtern bzw. verschiedenen Zielgruppen (beispielsweise bezogen auf den Migrationshintergrund) unterschieden. Wie der Bericht aufzeigt, sind Menschen, die mit chronischer Krankheit leben, von ähnlichen Schwierigkeiten betroffen, auch wenn sich diese in manchen Situationen unter Umständen etwas akzentuierter darstellen können.

Zusammenfassung

Ziel und methodisches Vorgehen: Der Bericht untersucht das Leben mit chronischer Krankheit aus der Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Die Analyse stützt sich auf Literatur zum Thema und Vorarbeiten der Autorinnen und Autoren. Ergänzend wurde ein «scoping review» durchgeführt. Die Basis war ein systematischer Rechercheprozess in indexierten Datenbanken (Medline und CINAHL), der im März/April 2013 stattfand. Diesem folgte die Auswertung von 71 Studien, die – bedingt durch die Thematik des Berichts – mehrheitlich dem interpretativen Paradigma folgen und qualitative Forschungsansätze nutzen.

Leben mit chronischer Krankheit – Unterstützungserfordernisse

Patientinnen, Patienten und Angehörige sehen sich vielen Herausforderungen und Problemen gegenüber, die in der Regel ausserhalb der institutionalisierten Gesundheitsversorgung und vorwiegend im Alltag bzw. im Privathaushalt und nahen sozialen Umfeld gemeistert werden müssen – vielfach losgelöst von der direkten Unterstützung oder Aufsicht durch Fachpersonen. Hinzu kommt, dass chronische Krankheitsverläufe dynamisch, wechselhaft und komplex sind, was zu immer neuen Herausforderungen führt. Um diese bewältigen, präziser: um sie «selbst managen» zu können, müssen Patientinnen, Patienten und Angehörige sich kontinuierlich selbst beobachten, Handlungsentscheidungen prüfen und abwägen, Handlungsoptionen ausbalancieren und sorgfältig mit ihren Ressourcen umgehen. Ferner sind selbst Ziele festzulegen, Entscheidungen zu treffen und in Handlungen umsetzen.

Aus der Sicht der Patientinnen, Patienten und Angehörigen zeigen sich bei chronischer Krankheit diverse Unterstützungserfordernisse. Relevant sind folgende Punkte:

- Die umfangreichen, aktiven Suchbewegungen nach Gesundheitsinformationen und Unterstützung zur Krankheit stossen oft auf Hürden, insbesondere wegen der Intransparenz und Instanzenvielfalt im Gesundheitswesen, der Quantität («Informationsflut») und Qualität von Gesundheitsinformationen sowie den oft widersprüchlichen Hinweisen und dem kryptischen Fachjargon.
- Patientinnen, Patienten und Angehörige zeigen gleichwohl ein hohes Mass an Motivation und Eigeninitiative sowie ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Autonomie und Unabhängigkeit. Dafür entwickeln sie kreativ unterschiedliche Strategien zum Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Anpassungserfordernissen. In nahezu allen Phasen im Krankheitsverlauf bestehen das Interesse und die Erwartungen, mit Fachpersonen zu kooperieren.
- Chronische Krankheit hat Konsequenzen für die Lebensperspektive, die Identität und die sozialen Rollen von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Die Auseinandersetzung mit Stigmatisierung, dem Diagnoseschock und der fortlaufenden Irritation des Lebensalltags ist wesentlich. In diesem Zusammenhang hat der Zugang zu Erfahrungen von «ebenfalls Betroffenen» besondere Bedeutung, die als Rollenmodell fungieren, der emotionalen Unterstützung bzw. Vernetzung sowie zur Relativierung der eigenen Situation durch Vergleich dienen.
- Der Austausch und die Zusammenarbeit mit Fachpersonen sind für die Bewältigung chronischer Krankheit bedeutend. Von Fachpersonen werden Aufmerksamkeit, der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung und Empathie erwartet. Aus Nutzersicht sind asymmetrische Beziehungen und Perspektivenungleichheit sowie Zeitmangel und restriktive Organisationsformen bzw. -abläufe problematisch, welche die Interaktionen im Gesundheitswesen erschweren.
- Die Integration der Anpassungserfordernisse in den Alltag, das Familienleben oder die Erwerbstätigkeit kommt einem komplexen, multifaktoriellen Veränderungsprozess gleich. Darauf sind Patientinnen, Patienten und Angehörige nur unzureichend vorbereitet. Sie erfahren wenig alltagspraktische Unterstützung, vor allem wenn es um die Akzeptanz der Krankheit, die Integration komplexer Medikamentenregimes oder Krankheit bzw. Pflegebedürftigkeit bei Erwerbstätigkeit geht. Normalität hat aus Nutzersicht

Priorität und ist Leitmaxime des in der Regel umfangreichen und aufwändigen Symptom- und Selbstmanagements, für das eigene Strategien entwickelt werden (müssen). Diese werden im Krankheitsverlauf immer wieder irritiert, was zu Demotivation, Unsicherheit und Verlusten führt.

- Aus der Instanzenvielfalt im Gesundheitswesen resultieren Schwierigkeiten, geeignete Ansprechstrukturen und Unterstützung zu finden. Oft befinden sich Patientinnen, Patienten und Angehörige auf einer «Odyssee» mit schwieriger «Navigation im Irrgarten» des Gesundheits-, Sozial und Versicherungswesens. Gerade bei Multimorbidität und Vulnerabilität kann Unterstützungsbedarf lange unsichtbar bleiben und zu Komplexitätssteigerung, Komplikationen und Krisen führen. Diese ziehen heterogene Bedürfnisse, Desorientierung und Unsicherheit nach sich, münden in Dilemmata und gehen mit Grenzerfahrungen einher. In Spät- und Abwärtsphasen kommt es zu schlechterem Gesundheitszustand und funktional-kognitiven Einschränkungen, die wachsenden Hilfe- bzw. Pflegebedarf und zunehmenden Verlust von Autonomie und Unabhängigkeit nach sich ziehen.

Unterstützungsansätze

Um dem facettenreichen Spektrum an Unterstützungserfordernissen zu begegnen und die Versorgung bei chronischer Krankheit im Gesundheitswesen zukünftig patientenzentriert(er) auszurichten, können folgende Punkte berücksichtigt werden:

- Gesundheitspolitisch und versorgungspraktisch kann an Empowerment und Ko-Produktion von Gesundheit angeknüpft werden, um eine Grundhaltung von «Collaborative Care» zu entwickeln. Empfohlen wird, Partizipation von Patientinnen, Patienten und Angehörigen mithilfe von Ansätzen wie «shared decision making» verstärkt umzusetzen. Dies trägt zur Verbesserung der Versorgungsqualität, der Effizienz, der Patientensicherheit, aber auch zu Lebensqualität und Wohlbefinden bei. Ausserdem gilt es, sich verstärkt für eine gesundheitspolitische Patientensouveränität und -vertretung zu engagieren.
- Zur Bewältigung chronischer Krankheiten ist es gerade in Alltagssituationen wichtig, handlungsrelevante Gesundheitsinformationen zu erhalten, die verständlich gestaltet, evidenzbasiert sind und die Risiken einfach darstellen. Relevant sind ferner Patientenberatung und Hilfe bei der Navigation im System sowie Gesundheitscoaching und eine zielgruppenspezifische Förderung von Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit. Ferner bieten Informations- und Kommunikationstechnologien einen niedrigschwelligen Zugang zu Experten- und Erfahrungswissen.
- Den Zugang zu Erfahrungswissen gilt es zu verbessern und «peer-to-peer healthcare» zu fördern, indem «peers» bei der Leistungserbringung eingebunden und das Potenzial bzw. «Know-How» der Selbsthilfe genutzt und ausgebaut wird. Besonders relevant ist, traditionell-paternalistische Beziehungsmuster bzw. -abläufe zu überwinden. Dazu sollten bei Fachpersonen die Kommunikations- und Beratungskompetenzen sowie Fähigkeiten zur interprofessionellen Zusammenarbeit entwickelt und gefördert werden. Das Potenzial der Patienten- und Angehörigenperspektive sollte durch «peer»-Beteiligung in der Aus- und Weiterbildung gezielt genutzt werden.
- Kompetenzen und Ressourcen von Patientinnen, Patienten und Angehörigen können alltagsnah und niederschwellig gefördert werden, indem ein breites Spektrum von Ansätzen der Selbstmanagementförderung auf- bzw. ausgebaut und umgesetzt wird. Literaturgestützte Erfahrungen zeigen, dass vor allem evidenzbasierte Ansätze in Form von strukturiert-systematischen Gruppenprogrammen und individualisierten Ansätzen Nutzen und Wirksamkeit verbessern. Auch hier Informations- und Kommunikationstechnologien hinzugezogen werden, um beispielsweise vulnerable und benachteiligte Gruppen zu erreichen und Ansätze mehr auf Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit und Erwerbstätigkeit auszurichten. Hier spielt auch die Förderung der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege eine zunehmend wichtige Rolle. Ansätze der Selbstmanagementförderung sollten verstärkt in die bestehende Regelversorgung integriert werden. Nebst den Leistungserbringern in Medizin und Pharmazie sind dabei die Potenziale und Zugänge aller Fachpersonen im ambulanten Bereich zu nutzen, insbesondere bei den aufsuchenden Diensten. Zudem gilt es «peers» zu involvieren – beispielsweise bei der Förderung von Adhärenz im Umgang mit Medikamenten.

- Das Nebeneinander von Unterstützungs- und Hilfsangeboten sollte aufgelöst werden, indem der Zugang zu Versorgungsleistungen vereinfacht und deren Koordination verbessert und administrativ vereinfacht wird. Bei Multimorbidität und vulnerablen Gruppen besteht Bedarf an einer intensiveren «Lotsen»-Funktion im System durch Case bzw. Care Management. Da bei chronischer Krankheit – vor allem bei Multimorbidität, Vulnerabilität und chronischen Schmerzen – Versorgungsansätze zeit-, koordinations- und beratungsintensiv sind, ist anzustreben, Angebote der Patientenedukation, Selbstmanagementförderung und Versorgungskoordination ausreichend zu vergüten.

Gesundheitspolitische Implikationen

Die Ausführungen zur Bewältigung chronischer Krankheit aus Patienten- und Angehörigensicht verdeutlichen, dass in der Gesundheitspolitik neben der Akutversorgung auch Prioritäten so gesetzt werden sollten, dass den komplexen und gestiegenen Unterstützungserfordernissen einer immer grösser werdenden Zahl von Menschen mit chronischen Krankheiten entsprochen wird. Zukünftig spielen vor allem folgende Punkte eine Rolle:

- Auf die «Megatrends», die das Gesundheitswesen beeinflussen, gilt es Antworten zu finden. Neben der steigenden Lebenserwartung und der zunehmenden Verbreitung chronischer Krankheit zählt insbesondere die fortschreitende «Demokratisierung des Gesundheitswesens» dazu, indem das Wissens- und Therapiemonopol von Fachpersonen durch erleichterte Zugänge und Bewertungen von Methoden und Angeboten relativiert wird.
- Anfang 2013 ist das neue Kindes- und Erwachsenenschutzrecht (KESR) in Kraft getreten. Es stärkt die Rechte von Patientinnen, Patienten und Angehörigen und steht für eine Abkehr von paternalistischen Beziehungen im Gesundheitswesen.
- Die in «Gesundheit2020» vom Bundesrat formulierte Weichenstellung in Richtung Chancengleichheit und Autonomieförderung sollten konkretisiert werden. Die bislang eher auf die operative Korrektur der Akutversorgung ausgerichteten Prioritäten können beispielsweise spezifisch auf die Gesamtheit der Versorgungserfordernisse und -prozesse beim Leben mit chronischer Krankheit ausgerichtet werden.
- Wegen der steigenden Bedeutung häuslicher Versorgung sind patientenzentrierte Ansprechstrukturen gefragt, welche Patientinnen und Patienten, Angehörige und das soziale Umfeld bei der Bewältigung chronischer Krankheit im Alltag unterstützen. Gerade in der Primärversorgung braucht es niederschwellige Ansprechstrukturen mit einem effizienten Zusammenspiel aller Akteure – Patientinnen und Patienten, Angehörige, Fachpersonen – als wirksame Handlungsgemeinschaft. Im Sinne von «advanced primary care» braucht es Grenzverschiebungen bei Aufgaben und Zuständigkeiten mit einer Aufgabenübertragung auf entsprechend qualifizierte Fachpersonen sowie Unterstützung durch geeignete eHealth-Instrumente.
- Die Kooperationsfähigkeit und -bereitschaft ist bei Fachpersonen auszubauen, indem auf eine Kultur des Miteinanders hingewirkt wird. Die Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen im Gesundheitswesen hat mit den sich wandelnden gesellschaftlichen Herausforderungen nur bedingt Schritt gehalten. Fachpersonen brauchen neben fachlicher Expertise und professionsspezifischer Kompetenzen vor allem interprofessionelle Kompetenzen zur Kooperation, um gemeinsam Lösungen für Problemstellungen beim Leben mit chronischer Krankheit erarbeiten zu können. Dafür sind sektorenübergreifende Prozesse und interprofessionelle Lernarrangements und -orte erforderlich, welche «peers» und Angehörige miteinbeziehen.
- Forschung und Evaluation im Gesundheits- und Bildungssystem ist breiter anzulegen und vor allem die Effekte neuer Anreize und Versorgungskonzepte auf die Gesundheit, Lebensbewältigung und Funktionsfähigkeit von Patientinnen, Patienten und Angehörigen in den Blick zu nehmen, auch was die Kommunikation anbelangt.
- In der Gesamtschau gilt es, auf ein «lernendes Gesundheitssystem» hinzuarbeiten, das sich konsequent an der Nutzerperspektive orientiert, in dem Dialogstrukturen geschaffen werden und intersektorale Zusammenarbeit ermöglicht wird.

Résumé

But et méthode: le rapport se penche sur la vie des patients qui ont une maladie chronique, en examinant leur point de vue et de celui de leurs proches. Les auteurs se sont appuyés sur leurs précédents ouvrages et travaux en la matière et ont complété leur analyse d'une revue de la littérature (scoping review) consacrée au sujet. Cette dernière était fondée sur des recherches systématiques menées dans des banques de données indexées (Medline et CINAHL) en mars et en avril 2013. Ces recherches faisaient suite à une analyse de 71 études, pour la plupart réalisées selon une conception interprétative et des approches qualitatives, allant dans le sens de la thématique examinée.

Vivre avec une maladie chronique – besoins d'assistance

Les patients et leurs proches disent se trouver face à de nombreux défis et problèmes, qu'ils doivent généralement affronter hors du système de santé institutionnel, sans bénéficier du soutien ou de la supervision de professionnels; ils doivent donc faire appel aux ressources du quotidien et à l'aide des membres de leur ménage ou de leurs proches. La difficulté est d'autant plus grande que les maladies chroniques suivent des évolutions dynamiques, complexes et changeantes, qui placent sans arrêt le patient devant de nouveaux défis. Pour les surmonter ou, plus précisément, pour réussir à les gérer eux-mêmes, les patients et leurs proches doivent sans cesse s'observer, soupeser leurs actes et en vérifier la justesse, choisir entre différentes options et gérer au mieux leurs ressources. Par ailleurs, ils doivent se fixer des buts, prendre des décisions, et transformer ces dernières en actes.

Les besoins d'assistance des patients atteints de maladies chroniques sont, de leur point de vue et de celui de leurs proches, de différents ordres. Les éléments suivants sont déterminants à cet égard:

- Des obstacles ont souvent entravé les vastes opérations de recherche menées pour trouver des informations sur la santé et l'assistance apportée aux malades chroniques. Citons le manque de transparence, la multiplicité des instances actives dans la santé, la pléthore d'informations, leur qualité parfois insuffisante, les contradictions rencontrées et un jargon pas toujours compréhensible.
- Les patients et leurs proches font néanmoins preuve d'un degré élevé de motivation et d'initiative et d'un besoin marqué d'autonomie et d'indépendance. En témoigne la créativité dont ils font preuve pour développer des stratégies leur permettant de satisfaire aux besoins d'adaptation découlant de la maladie et des thérapies. L'intérêt et le désir de coopérer avec des spécialistes sont présents dans presque toutes les phases de la maladie.
- La maladie chronique influence la manière dont les patients et leurs proches perçoivent leur vie, leur identité et leur rôle social. La stigmatisation, l'annonce du diagnostic et les contrariétés incessantes sont des événements douloureux à affronter. Dans ce contexte, il est très important de pouvoir s'inspirer des expériences faites par d'autres «victimes», de bénéficier d'un réseau pouvant fournir un soutien (émotionnel) et d'être capable de relativiser sa situation.
- Pouvoir échanger et coopérer avec des professionnels est important pour faire face à une maladie chronique. On attend d'eux qu'ils fassent preuve d'attention, qu'ils suscitent la confiance et qu'ils montrent de l'empathie. Les utilisateurs considèrent problématiques les relations asymétriques, les inégalités de perspective, le manque de temps et les restrictions découlant des formes d'organisations et des processus, qui sont autant de freins aux interactions dans le système de santé.
- L'intégration des conditions d'adaptation dans la vie quotidienne, la vie de famille ou la vie professionnelle constitue un processus de changement multifactoriel complexe. Les patients et leurs proches n'y sont pas suffisamment préparés. En outre, ils ne reçoivent pas beaucoup de soutien au quotidien, notamment pour les aider à accepter leur maladie, à se familiariser avec un régime complexe de médicaments ou à concilier leur maladie ou les soins qu'ils reçoivent avec leur vie professionnelle. La normalité est un but prioritaire, qui doit guider à tout moment les patients, confrontés à la difficulté de gérer à la fois leur quotidien et les symptômes de la maladie, et obligés de développer leurs propres stratégies.

Stratégies qui sont régulièrement déjouées en raison de l'évolution de la maladie, ce qui peut être source de démotivation, d'insécurité et de pertes.

- La multiplicité des instances de la santé fait qu'il est difficile de trouver les bons interlocuteurs et d'obtenir l'aide nécessaire. Les patients et leurs proches risquent souvent de se perdre dans les méandres des systèmes de santé, de la sécurité sociale et des assurances. En particulier lorsque les patients souffrent de multimorbidité et sont vulnérables, le risque est grand que la maladie reste longtemps masquée, ce qui peut en accroître la complexité et entraîner des complications ou des crises. Il en résulte des besoins hétérogènes pour le patient, qui peut se sentir désorienté et désécurisé, et confronté à des dilemmes quasiment insolubles. Dans les périodes de régression ou à un stade avancé de la maladie, la santé du patient se dégrade et celui-ci voit ses capacités fonctionnelles et cognitives diminuer; il en résulte une perte d'autonomie et un besoin accru d'aide et de soins.

Approches envisageables

Voici les éléments à prendre en compte pour permettre au système de santé de tenir compte de la multiplicité des besoins d'assistance et de mieux axer la prise en charge des maladies chroniques sur les besoins du patient:

- Sur le plan de la politique de la santé et de la fourniture des soins, miser sur l'empowerment et la « coproduction de santé » permettrait d'instaurer une pratique généralisée de « soins partagés ». La participation des patients et de leurs proches doit être encouragée par des approches telles que la « prise de décisions partagée ». De telles approches contribuent à la qualité et à l'efficacité des soins, à la sécurité des patients ainsi qu'à leur qualité de vie et leur bien-être. Il s'agit en outre de s'engager pour accroître l'influence et la représentation des patients dans la politique de santé.
- Pour pouvoir gérer les maladies chroniques, il est important de disposer d'informations claires sur les actes à poser au quotidien, qui soient fondées sur des évidences et qui signalent les risques de manière simple. D'autres éléments utiles sont les conseils donnés aux patients, notamment pour qu'ils s'y retrouvent dans le système de santé, un coaching de la santé et la promotion des compétences en matière de maladie chronique. Par ailleurs, les technologies de l'information et de la communication permettent d'accéder facilement à des connaissances pointues et aux expériences réalisées par d'autres.
- Il s'agit d'améliorer l'accès à ces expériences et de promouvoir la « santé de pair à pair », de manière à associer les « pairs » à la fourniture de prestations et à utiliser en le développant le potentiel que représente l'entraide. Il est particulièrement important de surmonter les schémas et les processus relationnels traditionnels (paternalistes). Cela requiert qu'on développe et promeuve les compétences communicationnelles et de conseil des professionnels ainsi que l'aptitude à la coopération interprofessionnelle. Le potentiel représenté par les patients et leurs proches devrait être utilisé de manière ciblée par le biais d'une participation des « pairs » au cours de formation et de perfectionnement.
- Il est possible de développer et de mettre en oeuvre une large palette de méthodes d'autogestion, afin de promouvoir au quotidien et de manière aisée les compétences et les ressources des patients et de leurs proches. Les expériences décrites dans la littérature montrent que les méthodes les plus utiles et efficaces sont les approches individuelles et celles fondées sur des données probantes et qui se présentent sous la forme de programmes de groupes structurés et systématiques. Là aussi, on recourt aux technologies de l'information et de la communication pour atteindre par exemple des groupes vulnérables et défavorisés. On se sert de ces mêmes technologies pour promouvoir les méthodes d'autogestion chez les malades chroniques professionnellement actifs. A cet égard, il faut aussi promouvoir la possibilité de concilier l'exercice d'une activité professionnelle avec la fourniture de soins aux proches. Les méthodes de promotion de l'autogestion devraient être intégrées davantage dans la prise en charge ordinaire. Par ailleurs, il faut exploiter davantage, en plus des prestations de la médecine et de la pharmacie, le potentiel et les capacités des professionnels actifs dans le domaine ambulatoire. Enfin, il conviendrait d'impliquer les pairs, par exemple pour promouvoir une meilleure adhésion à la médication.

- Il faudrait mettre de l'ordre dans le foisonnement des offres d'aide et d'assistance en simplifiant l'accès aux prestations de soins et en améliorant leur coordination et leur gestion administrative. Pour satisfaire aux besoins des patients souffrant de multimorbidités et des groupes vulnérables, le système doit se doter d'une « tour de contrôle », qui peut prendre la forme d'un « case » ou « care management ». Étant donné que, dans le cas des maladies chroniques – surtout lorsque le patient souffre de multimorbidités, qu'il est vulnérable ou qu'il ressent des douleurs chroniques – les approches axées sur les soins demandent beaucoup de temps, de coordination et de conseils, il faudrait consacrer suffisamment de moyen à l'éducation du patient, la promotion de l'autogestion et la coordination des soins.

Implications pour la politique de santé

Les points de vue des patients qui font face à des maladies chroniques et de leurs proches montrent que la politique de la santé devrait axer ses priorités, outre sur les soins aigus, sur la satisfaction des besoins complexes et accrus d'assistance d'une part croissante des patients. Les éléments suivants vont jouer un rôle particulier à l'avenir:

- Les grandes tendances relevées dans le domaine de la santé interpellent. En font partie, outre la hausse de l'espérance de vie et l'augmentation des maladies chroniques, une « démocratisation » de la santé qui voit le monopole des spécialistes en matière de connaissances et de dispensation des soins relativisé par un accès facilité aux offres et méthodes de soins ainsi qu'aux évaluations de ces dernières.
- Les nouvelles dispositions en matière de protection de l'enfant et de l'adulte sont entrées en vigueur début 2013. Elles renforcent les droits de patients et de leurs proches et mettent un terme au paternalisme qui imprégnait les relations dans la santé.
- La stratégie « Santé 2020 » du Conseil fédéral veut renforcer l'égalité des chances et promouvoir l'autonomie. Pour la concrétiser, il va falloir notamment changer les priorités, jusqu'ici axées plutôt sur des corrections opérationnelles dans le domaine des soins aigus, en les réorientant notamment vers les besoins et les processus touchant à la vie des patients atteints de maladies chroniques et de leurs proches.
- La progression des soins à domicile rend nécessaire la mise sur pied d'un nombre accru de structures capables de fournir des conseils aux patients et à leur entourage sur la manière de gérer les maladies chroniques au quotidien. C'est tout particulièrement le cas dans le domaine des soins primaires, où des structures facilement accessibles doivent permettre à tous les acteurs – patients, proches et professionnels – de coopérer efficacement. Le système d'« advanced primary care » impose de redélimiter les missions et les compétences, en transférant certaines tâches à des professionnels qualifiés et en recourant à des outils électroniques de santé.
- Il faut développer une culture de l'échange afin de renforcer la capacité et la disposition des professionnels à coopérer. La formation et le perfectionnement des professionnels de la santé ont pris du retard sur l'évolution de la société et les nouveaux défis qu'elle a fait naître. À leur expertise et leurs compétences professionnelles doivent venir s'ajouter des compétences de coopération interprofessionnelles, leur permettant de développer avec d'autres des solutions qui facilitent la vie des patients malades chroniques. L'acquisition de ces compétences passe par la mise en place de processus suprasectoriels et de méthodes et locaux de formation interprofessionnels. Les pairs et les proches doivent être associés à la formation.
- La recherche et l'évaluation dans le système de santé et de formation doivent couvrir de nouvelles dimensions et être étendus notamment aux effets des nouvelles incitations et des nouveaux concepts de soins sur le comportement en matière de santé, à la gestion de la vie quotidienne et au fonctionnement des patients et de leur proches, sans oublier la communication.
- En résumé, il faut viser la mise en place d'un « système de santé évolutif », qui prenne systématiquement en compte la perspective des utilisateurs, en créant des espaces de dialogue et en permettant une coopération intersectorielle.

1 Einleitung

Angesichts der Bedeutungszunahme chronischer Krankheiten (IOM, 2012) setzt auch der Schweizer Gesundheitsbericht 2015 auf das Thema «Leben mit chronischer Krankheit». Indem er der Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen einen besonderen Stellenwert beimisst, gibt er ein zukunftsweisendes Signal.

1.1 Autonomie, Ko-Produktion und Nutzerperspektive

Mit seiner Themenwahl greift der Gesundheitsbericht gesellschaftliche Trends und emanzipatorische Tendenzen auf. So zeigt er etwa, dass in der Versorgungspraxis neue Partizipationsmöglichkeiten für (chronisch) erkrankte Menschen bzw. betroffene Angehörige gefragt sind. Deren Eigenverantwortung und Autonomie sowie die Kompetenzen zum Selbstmanagement sind zu fördern (Eidgenössisches Departement des Inneren EDI, 2013; Kickbusch, 2006; Rieder & Giesing, 2011). Die Berücksichtigung der Nutzerperspektive im aktuellen Gesundheitsbericht trägt zugleich dem Wandel der Patientenrolle Rechnung (Hoefert & Klotter, 2011; Schaeffer, 2004). Dieser Wandel ist seit Längerem Gegenstand jener wissenschaftlichen Diskussion, die eine Abkehr von der traditionell-passiven Patientenrolle hin zu einer aktiv in das Versorgungsgeschehen eingebundenen Person als Ko-Produzentin von Gesundheit fordert (Badura, Hart, & Schellschmidt, 1999; Schaeffer, 2009). Damit folgt die Stossrichtung des Gesundheitsberichts gesundheitspolitisch einer Forderung, die bis in die Zeiten der Medizinkritik der 1970er-Jahre zurückreicht (Illich, 1995; McKeown, 1976): Der Sichtweise der Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen – nachfolgend auch als Nutzersicht bezeichnet – in Forschung und Praxis mehr Aufmerksamkeit zu widmen und Herausforderungen zu beleuchten, die sich ihnen im Verlauf chronischer Krankheit im Alltag bzw. Privathaushalt stellen (Armstrong, 1984; Conrad, 1990; Pierret, 2003; Schaeffer, 2009; Strauss, 1990).

1.2 Forschungsgegenstand und -trend «Chronische Krankheit»

Den Impulsen sind verschiedene Wissenschaftsdisziplinen gefolgt. Sie haben sich der Bewältigung chronischer Krankheit aus unterschiedlichen Blickwinkeln angenähert (Charmaz, 1999; Lawton, 2003; Pierret, 2003; Thorne & Paterson, 2000). In den vergangenen Jahrzehnten ist so eine umfangreiche Evidenzbasis entstanden, deren Ausmass und Facettenreichtum rasant weiterwächst. Allein in der medizinischen Datenbank PubMed wurden seit der Jahrtausendwende mehr als eine halbe Million Veröffentlichungen erfasst, die sich mit chronischen Krankheiten und psychischen Gesundheitsproblemen auseinandersetzen.¹

1.3 Ziele, Forschungsfragen und thematische Schwerpunkte

Ziel des vorliegenden Berichts ist es, das Leben mit chronischer Krankheit aus der Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen zu beleuchten. Angesichts der gehaltvollen Evidenz und der Vielfalt der Thematik kommt der Bericht nicht umhin, Schwerpunkte zu setzen. Um den wissenschaftlichen Anspruch zu erreichen, folgen sie den prägenden Diskussionen und berücksichtigen die Vorarbeiten der Autorinnen und Autoren. Zu diesen Schwerpunkten wurde systematisch aktuelle Evidenz recherchiert. Dabei lag der Fokus aus epidemiologischen Gründen auf psychischen Gesundheitsproblemen, auf Phänomenen – wie chronischem Schmerz oder Multimorbidität – sowie auf vulnerablen, sozial benachteiligten Nutzerpopulationen. Ein weiteres Ziel der Literaturstudie war es, geeignete Versorgungsformen zu identifizieren und aus den gewonnenen Erkenntnissen gesundheitspolitische Handlungsoptionen abzuleiten.

¹ Bei Verwendung der Medical Subject Headings (MeSH) «chronic disease», «comorbidity» und «mental disorders» (01/2014).

Folgende Fragen standen im Mittelpunkt:

- Wie ist der aktuelle Stand der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit dem Thema «Leben mit chronischer Krankheit» aus Patienten- und Angehörigensicht? Welche Diskurslinien existieren?
- Welche Herausforderungen und Problemstellungen zeigen sich in der bestehenden Evidenz zum Leben mit chronischer Krankheit aus Patienten- und Angehörigensicht?
- Wo besteht aus Nutzersicht wesentlicher Handlungsbedarf, um beim Leben mit chronischer Krankheit die Unterstützung durch die Gesundheitsversorgung in der Schweiz zu verbessern?
- Welche Möglichkeiten der Beteiligung und Mitgestaltung auf Mikro-, Meso- und Makroebene zeigen sich aus Nutzersicht?
- Welche Unterstützungsansätze sowie Handlungsoptionen werden in der Literatur diskutiert? Wie könnten diese für die Schweiz genutzt werden?
- Wie können Fachpersonen im Gesundheitswesen auf die Anforderungen vorbereitet werden, die sich aus der Berichtsthematik ergeben? Wie kann hier im Rahmen einer Gesundheitsbildungspolitik unterstützt werden?

1.4 Methodischer Zugriff – Durchführung eines «scoping review»

Angelehnt an systematische Rechercheprozesse und die Prinzipien integrativer Review-Verfahren (ex. Conn et al., 2003; Whitemore & Knafl, 2005) wurde ein «scoping review» durchgeführt, also eine gründliche Analyse eines Themenbereichs per Literaturstudie (Arksey & O'Malley, 2005; Levac, Colquhoun, & O'Brien, 2010). Damit kann der Facettenreichtum an Evidenz zum Erleben und Bewältigen chronischer Krankheit aus der Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen systematisch identifiziert, analysiert und gebündelt werden. Integrative Review-Verfahren haben sich in der Gesundheits- und Pflegeforschung vor allem dann als nützlich erwiesen, wenn Befunde zusammengefasst werden sollen, die bei heterogenen Studienpopulationen mit verschiedenen Forschungsansätzen erzielt wurden (Finfgeld, 2003; Nicholls & Webb, 2006). Ausserdem gelten solche Review-Verfahren als geeignet, um Erkenntnisse zu vulnerablen Gruppen aufzuarbeiten (Dixon-Woods et al., 2006; Dixon-Woods, Agarwal, Jones, Young, & Sutton, 2005).

In den vergangenen vier Jahrzehnten trugen unterschiedliche Disziplinen zur Evidenzbasis zu Leben mit chronischer Krankheit bei.² Gemäss den Wurzeln des Diskurses über die subjektiven Erfahrungen von Individuen mit den Alltags Herausforderungen bei chronischer Krankheit ist die Studienlandschaft stark dem interpretativen Paradigma verpflichtet (hierzu Schaeffer, 2009). Zugleich liegen quantitative Untersuchungen zum Erleben chronischer Krankheit aus Patientensicht vor (ex. Schoen, Osborn, How, Doty, & Peugh, 2009; Woods, Haberman, & Packard, 1993). Hinzu kommen seit einigen Jahren «mixed method»-Studien (ex. Kennedy, Rogers, Sanders, Gately, & Lee, 2009; Whitemore & Dixon, 2008). Diese mit unterschiedlichen Methoden generierten Befunde galt es gleichermassen in den «scoping review» zu integrieren.

1.5 Recherche- und Analyseschritte

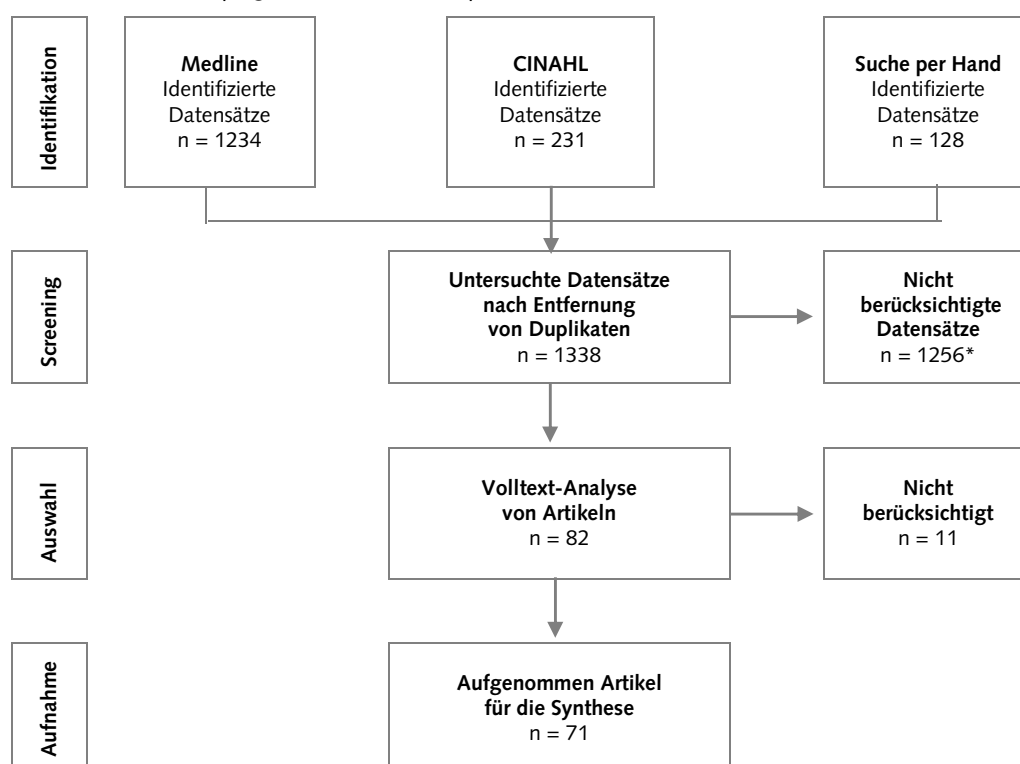
Entsprechend wurde der Hintergrundbericht in mehreren Schritten erstellt. Am Anfang stand die Identifikation, für die eine systematische Literaturrecherche mithilfe von Suchprotokollen (s. Anhang A, Seite 119) durchgeführt wurde. Die Suchprotokolle wurden spezifisch für die Datenbanken MEDLINE und CINAHL

² Exemplarisch zeigt sich dies anhand der Forschung zur Patientensicht im Umgang mit Medikamenten. Die Anfänge des Diskurses in den 1960er/1970er Jahren waren eher sozialwissenschaftlich geprägt, später haben gerade diejenigen Disziplinen wie die Medizin oder Pharmakologie sich der Nutzer- bzw. Patientenperspektive angenähert, denen in Zeiten der Medizinkritik noch vorgehalten worden war, der Patientensicht und dem Erleben von Krankheit empirisch und versorgungspraktisch zu wenig Aufmerksamkeit zu widmen (Haslbeck, 2010a, 2010b).

erstellt, um mit «Medical Subject Headings» und «keywords» aktuelle Studien zum Thema zu recherchieren (in Anlehnung an den Rechercheprozess bei Haslbeck, McCorkle, & Schaeffer, 2012). Bestandteil der Suchprotokolle waren Begriffstabellen, die vom Autorenteam erarbeitet wurden. Darauf basierte die Syntax für die Literaturrecherche in der jeweiligen Datenbank. Die Syntax wurde vorab von einem Recherche-erfahrenen Experten geprüft, was sich in komplexen Suchprozessen bewährt hat (ebd.). Die gesamte Literatursuche wurde von einem dialogischen Prozess des Autorenteams begleitet. Es fanden mehrere Arbeitstreffen statt, um die Datenbankrecherche vorzubereiten, Suchbegriffe festzulegen und später geeignete Studien auszuwählen.

Die Suche in den indexierten Datenbanken wurde im April 2013 durchgeführt und wegen des breiten Themenspektrums zeitlich auf die letzten fünf Jahre begrenzt. Wegen der dennoch hohen Trefferzahl (n=1465 Artikel in beiden Datenbanken mit > 300 potenziell relevanten Studien) erfolgte beim «Screening» der erzielten Treffer aus forschungspragmatischen Gründen eine weitere Einschränkung des Zeitraums auf die letzten drei Erscheinungsjahre. Anders als geplant wurde wegen der hohen Trefferzahl auf eine Literatursuche in der Datenbank PsychINFO verzichtet. Nach dem «Screening» blieben für die eingehende Lektüre und Datenextraktion insgesamt 75 Artikel. Parallel wurde eine Suche per Hand durchgeführt. Hier wurden 128 Studien identifiziert (Stand Oktober 2013), von denen sieben Artikel in die Volltext-Analyse aufgenommen wurden, da sie gezielt Evidenz aus der Schweiz enthielten. Von den 82 im Volltext analysierten Artikeln wurden elf aus Qualitätsgründen nicht berücksichtigt. Entsprechend flossen die Ergebnisse aus der Volltextanalyse von 71 Artikeln in den vorliegenden Bericht ein.

Abbildung 1 Prozess der Literatursuche (mit Stern* gekennzeichnet = Eingrenzung auf Studien ab 2010 und Samplegrösse > 20 Pers. in qualitativen Studien)



Zwei Personen aus dem Autorinnen und Autoren team (JH, MK) sichteten im Anschluss an die Datenbankrecherche die erzielten Treffer und prüften sie auf Relevanz sowie Duplikate. Das «Screening» und die Auswahl der Abstracts von Studien aus der Literatursuche erfolgten mit a priori definierten Ein- und Ausschlusskriterien (Tabelle 1), um diejenigen Studien auszuwählen, deren Ergebnisse in den wissenschaftlichen Hintergrundbericht aufgenommen werden sollten (vgl. C. T. Beck, 1995; Evans, 2007; s. a. Whittemore, 2007). Die Auswahl der Studien wurde in einem weiteren Arbeitstreffen des Autorenteams bestätigt.

Tabelle 1 Ein- und Ausschlusskriterien zur Auswahl von Studien

Einschluss	Ausschluss
▪ Studienfokus und Zielgruppe sind Personen, die mit chronischer Krankheit leben (Patienten, Angehörige und soziales Umfeld) ▪ Studie adressiert Herausforderungen und Probleme des Lebens mit chronischer Krankheit inkl. Themenfelder des Schweizer Gesundheitsberichts ▪ Studiengegenstand ist Sichtweise der Zielgruppe, wird mithilfe qualitativem, quantitativem oder «mixed-method»-Design untersucht ▪ Studieninhalte sind empirische bzw. analytische Befunde ▪ Vorgehen klar und präzise beschrieben (Zielsetzung, Methode, theoretischer Bezugsrahmen, Sampling und Analyse) ▪ In Englisch, Deutsch oder Französisch publiziert ▪ Hohe oder angemessene Qualität	▪ Übersichtsartikel, Diskussionsbeiträge und Problemerkörnungen ▪ Graue Literatur (etwa Berichte, zugängliche Qualifikationsarbeiten) ▪ Fehlende oder keine eindeutige Darstellung des Vorgehens ▪ Überprüfung von Instrumenten, Leitlinien etc. als Studiengegenstand ▪ Spezifische Subthemen bzw. Zielgruppen als Forschungsgegenstand abseits der Themenfelder des Obsan-Berichts ▪ Kleine Samplegrösse bei qualitativen Forschungsarbeiten (< 20 Personen)

Nach der Studiauswahl fand die Volltextanalyse statt. Während dieses Bearbeitungsschrittes wurden ebenfalls einige Artikel ausgeschlossen, da oft erst bei der vollumfänglichen Lektüre der jeweiligen Studie ein Entscheid über Ein- bzw. Ausschluss möglich war. Im Rahmen der Volltextanalyse wurden die Daten der jeweiligen Studie extrahiert und ihre Befunde bzw. Charakteristika tabellarisch dokumentiert (z. B. Forschungsdesign, Sample, Datenerhebung und -analyse). Dieser Schritt erfolgte unter gezielter Berücksichtigung der Schwerpunkte des vorliegenden Hintergrundberichts. Die zentralen Ergebnisse der einbezogenen Studien sind tabellarisch im Anhang B erfasst.

Parallel fand sowohl in Einzelarbeit als auch im Rahmen von Arbeitstreffen des Teams die Analyse und Synthese vorliegender Befunde statt. Ausgerichtet auf die Schwerpunktthemen des Berichts wurden die extrahierten Daten thematisch ausgewertet. Prominente Themen und Konzepte, Gemeinsamkeiten sowie Kontroversen wurden im Datensatz identifiziert, konstant verglichen und kritisch evaluiert, um sie zu Schlüsselthemen bündeln zu können. Die Gesamtheit der quantitativen und qualitativen Befunde wurde in einem abschliessenden Arbeitstreffen diskutiert und die Konsistenz der Synthese validiert. Abschliessend wurden die Befunde im Bericht dokumentiert.

1.6 Studienlage und -einschätzung

In der Gesamtschau der hier recherchierten Studien wird deutlich, dass sie mehrheitlich bekannte Themen bestätigen. Beispiele hierfür sind das Streben nach Normalität sowie der Kontroll- und Autonomieverlust bei chronischer Krankheit, die Belastung pflegender Angehöriger, die Herausforderungen beim Umgang mit Medikamenten oder die Komplikationen, Komplexitätssteigerungen und Krisen bei Multimorbidität. Zum Teil befassen sich aktuelle Studien mit sehr krankheits- bzw. symptom-spezifischen Aspekten. Unter Recherche Gesichtspunkten betrachtet fragmentiert dies die Thematik «Leben mit chronischer Krankheit»: Wenn der Studienfokus beispielsweise auf Stigmatisierungserfahrungen von Menschen gerichtet ist, die neben HIV auch von Hepatitis C betroffen sind, oder die Symptomlage von Frauen untersucht wird, die in der Schweiz mit einem Vulva-Karzinom leben, werden Einzelphänomene untersucht.

Die unterschiedliche methodologische Qualität der recherchierten Studien zeigt, dass die Studienlage als heterogen bezeichnet werden muss. Dies dürfte der Tatsache geschuldet sein, dass das hier im Mittelpunkt stehende Thema von verschiedenen Disziplinen mit unterschiedlichem wissenschaftlichem Anspruch untersucht wird. Während «Leben mit chronischer Krankheit» lange eine Domäne der Sozial- und Gesundheitswissenschaften sowie der Medizinsoziologie war, stiessen später die Pflegewissenschaft und neuerdings die Ergo- und Physiotherapie hinzu. Studien aus diesen letzteren Fächern basieren allerdings nicht selten auf akademischen Qualifikationsarbeiten. Die für diesen Bericht identifizierten Studien aus der Schweiz stammen vorwiegend aus der Pflegewissenschaft bzw. der Sozial- und Präventivmedizin.

2 Leben mit chronischer Krankheit – Wandel der Patientenrolle

Dieses Kapitel

- skizziert die wissenschaftliche Diskussion zum Leben mit chronischer Krankheit,
- erfasst Bewältigungsherausforderungen des Lebens mit chronischer Krankheit,
- beschreibt die Patientenrolle und ihr Wandel
- und thematisiert den durch die Verlaufsdynamik chronischer Krankheit bedingten Lernprozess von Patientinnen, Patienten und Angehörigen.

2.1 Charakteristika, Verlaufsdynamik und Bewältigungsherausforderungen

Unter «chronischer Krankheit» verstehen gängige Definitionen Gesundheitszustände, die längere Zeit oder gar lebenslang bestehen, nicht spontan heilen und nicht kurativ behandelt werden können (Bury, 1991; Dowrick, Dixon-Woods, Holman, & Weinman, 2005).

Erkrankung oder Krankheit?

Im angloamerikanischen Sprachraum wird zwischen Erkrankung (*disease*) und Krankheit (*illness*) unterschieden, wenngleich diese Begriffe oft synonym verwendet werden (Larsen, 2006). Der Begriff «Erkrankung» wird eher der Perspektive von Fachpersonen im Gesundheitswesen zugeschrieben und bezieht sich auf krankhafte Veränderungsprozesse im Organismus – beispielsweise bei Organstrukturen oder Stoffwechselprozessen, welche Funktionseinschränkungen mit sich bringen können. Der Begriff «Krankheit» adressiert die Sichtweise von Patientinnen, Patienten und Angehörigen, also die individuellen und kollektiven Erfahrungen mit langandauernden Erkrankungen, ihr subjektives Erleben krankheitsbedingter Herausforderungen und wie im Alltag damit umgegangen wird (Charmaz, 2000; Conrad, 1990).

Gerade weil der vorliegende Bericht die Patientensicht und das subjektive Erleben chronischer Krankheit in den Mittelpunkt stellt, ist hier vorrangig von «Krankheit» die Rede. Damit ist der Bezug zu einer Theoriediskussion hergestellt, die diesen Begriff als den umfassenderen ansieht. Von chronischer Krankheit anstatt von Erkrankung zu sprechen ermöglicht, ein breites Spektrum an Bedeutungen jenseits pathophysiologischer Zusammenhänge, biomedizinischer oder therapiebezogener Aspekte zu erfassen, den psychosozialen Kontext sowie die Erfahrungen der Personen einzubeziehen, die mit diesen Krankheiten leben (Dowrick et al., 2005; Schaeffer & Moers, 2011).

Akute Erkrankung – chronische Krankheit

Erkrankt eine Person akut, handelt es sich meist um eine zeitlich befristete Gesundheitseinschränkung, die plötzlich einsetzt und spezifische Symptome aufweisen kann (Larsen, 2006; Schaeffer & Moers, 2011). Nach relativ kurzer Zeit erholt sich die erkrankte Person entweder von selbst oder mithilfe therapeutischer Massnahmen. Sie kann nach einem vorübergehenden Verlust an Autonomie, Handlungsfähigkeit, Souveränität oder gar sozialer Teilhabe wieder gewohnten Alltagsaktivitäten nachgehen – es sei denn, die Krankheit verläuft tödlich (ebd.).

Chronisch erkrankte Personen hingegen sind kontinuierlich auf Unterstützung durch das Gesundheitssystem und Fachpersonen angewiesen. Sie können ihre krankheitsbedingte Leidens- und Lebenssituation selten autonom lösen, zumal eine Heilung in der Regel nicht erzielt werden kann (Schaeffer & Moers, 2009). Wie die folgenden Kapitel verdeutlichen, verändern chronische Krankheiten den Alltag von betroffenen Personen bzw. ihren Angehörigen dauerhaft. Oft münden sie in einen vagen Zustand: einem Hin und Her zwischen «bedingter» Gesundheit und Krankheit (ebd., S. 113ff.; s. a. Paterson, 2001).

Merkmale chronischer Krankheiten

Mit der zeitlichen Dauer und den begrenzten Aussichten auf Heilung sind bereits Charakteristika chronischer Krankheit genannt worden, die sich durch die nachfolgenden Merkmale ergänzen lassen (ausführlich Schaeffer & Moers, 2011). Trotz des rasanten biomedizinisch-technologischen Fortschritts sind die Ursachen chronischer Krankheiten nicht immer eindeutig und klar. Sie beruhen auf einem Zusammenspiel verschiedener endogener (zum Beispiel durch Erbanlagen oder psychische Disposition beeinflusster) und exogener Faktoren (etwa Umwelteinflüsse oder -ereignisse) sowie auf dem individuellen Lebensstil. Charakteristisch für chronische Krankheiten ist auch ihre besondere Verlaufsdynamik: Eine wechselnde Abfolge von krisenhaft instabilen und stabilen Phasen mündet mit oszillierenden Auf- und Abwärtsbewegungen schlussendlich ins Sterben und den Tod. Ein weiteres Kennzeichen ist die Komplexität. Zu körperlichen Leiden gesellen sich meist psycho-soziale, psychische und oft ökonomische Schwierigkeiten. Dadurch entsteht über kurz oder lang ein Konglomerat an Problemen, bei dem Patientinnen, Patienten und Angehörige oft kaum wissen, wo und wie sie mit der Bewältigung ansetzen sollen. Hinzu kommt eine verminderte Belastbarkeit wegen eingeschränkten Leistungs- und Funktionsfähigkeiten, die sich bei Personen mit chronischen Krankheiten mittel- und langfristig einstellen. In Spätphasen chronischer Krankheit resultiert daraus Hilfe- bzw. Pflegebedürftigkeit. Die Versorgungsverläufe werden dabei oft so kompliziert, dass lange Patienten- und Angehörigenkarrieren entstehen.

Verlaufsdynamik chronischer Krankheit

Die Dynamik von Krankheitsverlaufskurven verdient besondere Erwähnung, da sie die wissenschaftliche Diskussion über die Patientensicht früh und wesentlich geprägt hat. Das Interesse an der Verlaufsperspektive des Lebens mit chronischer Krankheit geht bis in die 1960er Jahre zurück und hat seine Wurzeln im Symbolischen Interaktionismus (Conrad, 1990). Seinerzeit hat ein Forschungsteam um die US-amerikanischen Soziologen Anselm Strauss und Barney Glaser umfassend die Versorgung von Menschen mit chronischen Krankheiten sozialwissenschaftlich analysiert. Vor allem die Analyse von Sterbeverläufen im stationären und häuslichen Setting zeigte, dass Sterben ein prozesshaftes Geschehen ist (Glaser & Strauss, 1965, 1968). Spätere Studien zur Bedeutung des Alltags mit chronischer Krankheit haben verdeutlicht, dass wegen der Verlaufsdynamik die Patientinnen und Patienten – und mit ihnen die Angehörigen – immer wieder zwischen stationärer und häuslicher Versorgung hin und her pendeln. Ihre Krankheitsverlaufskurven befinden sich «im Fluss» zwischen Privathaushalt und Spital und wieder zurück (vgl. Strauss, Fagerhaugh, Suczek, & Wiener, 1997, S. 208). Aus diesen Befunden wurde ein Bezugsrahmen entwickelt, der das Leben mit chronischen Krankheiten im Sinne einer Verlaufsdynamik beleuchtet (Strauss & Glaser, 1975). Dies war eine Pionierleistung, die erstmals den Fokus auf subjektive Bewältigungsherausforderungen jenseits der institutionellen Versorgung richtete (Conrad, 1990). Die frühen Überlegungen von Strauss et al. werden auch Jahrzehnte nach ihrer Erstveröffentlichung noch als relevant für das Verständnis von moderner medizinisch-pflegerischer Versorgung, ihrer Organisation und der damit verbundenen Dilemmata angesehen (Pierret, 2003; Riemann & Schütze, 1991).

«Alter Wein...»? – die erkrankte Person als zentraler Akteur

Bezeichnend für den Bezugsrahmen von Strauss et al. und seine Verlaufsperspektive ist, dass er die aktive Rolle der Menschen mit chronischen Krankheiten bei der Gestaltung eines Krankheitsverlaufs in den Vordergrund rückt und weitere beteiligte Personen – insbesondere Angehörige – berücksichtigt. Sie werden als diejenigen angesehen, die täglich mit den Konsequenzen einer Krankheit leben und im Alltag die Hauptlast der mit einer Krankheit verbundenen Bewältigungsarbeit schultern (Corbin & Strauss, 2004; Corbin, 1998; Strauss & Glaser, 1975). Mit anderen Worten: Menschen mit chronischen Krankheiten werden als aktive und gestaltende Handelnde betrachtet. Strauss (1990) formuliert: «the central actor on stage is certainly the ill person» (vgl. ebd.; s. a. Strauss, 1993; Wiener, 1989).

Diese Schlussfolgerung aus der Verlaufsdynamik chronischer Krankheit ist relevant, weil Strauss und Kollegen damit eine Gegenposition zum seinerzeit vorherrschenden medizinischen Paradigma bezogen. Mit dem Aufruf, die Alltagswelt von Patientinnen, Patienten und Angehörigen zu betreten (Bury, 2002; s. a. Conrad,

1990), schufen sie die Grundlage, dass sich die Fachpersonen im Gesundheitswesen in der konzeptionellen wie auch versorgungspraktischen Auseinandersetzung mit chronischer Krankheit umorientierten. Noch heute gilt dies als wesentlicher Beitrag für das Verständnis der patienten- bzw. nutzerzentrierten Versorgung.

«Auf und Ab» – Phasen chronischer Krankheit

Charakteristisch für das Leben mit chronischen Krankheiten ist, dass sie aus Nutzersicht nicht gleichförmig verlaufen. Akute Phasen, Krisen, Phasen der Rekonvaleszenz, Phasen relativer Stabilität und Normalität folgen einander und werden alsdann wieder von Phasen der Verschlechterung oder neuen Krisen durchbrochen (Corbin & Strauss, 2004; Schaeffer & Moers, 2009; Schaeffer, 2004; Schütze, 2006). Über unterschiedliche Krankheiten hinweg sind im Verlauf chronischer Krankheit folgende Phasen identifiziert worden (ebd.):

- **Beginn der Krankheit (schleichend oder akute Phase):** Hier zeigen sich erste Anzeichen und Symptome einer Krankheit. Es kommt zu ersten Kontakten mit professionellen Akteurinnen und Akteuren. Die Diagnose wird gestellt. Dies kann mehrere Monate oder gar Jahre dauern. Erkrankte Personen sind in diesen Phasen physisch oder psychisch von der Krankheit oder von krankheitsbedingten Komplikationen beeinträchtigt. Sie benötigen (mit der Zeit) medizinische Behandlung oder gar einen Klinikaufenthalt.
- **Krise:** Es entwickeln sich teils lebensbedrohliche Situationen, was dazu führt, dass betroffene Personen ihren Lebensalltag nicht mehr aktiv gestalten können. Meist herrschen dann Zustände von Schock und Desorientierung vor.
- **Normalisierung:** Setzt in der Regel nach akut-krisenhaften Krankheitsphasen ein. Erkrankte Personen erholen sich körperlich und emotional wieder. Ihr Ziel ist dann, körperliches Wohlbefinden und eingeschränkte bzw. verloren gegangene Funktionsfähigkeit wieder zu erlangen. Nachdem der anfängliche Schock- und Verwirrungszustand überwunden ist, versuchen erkrankte Personen ihr Gleichgewicht im Alltag – also Normalität – wiederzufinden.
- **Stabil und instabil:** In stabilen Phasen wendet sich der Krankheitsverlauf weder zum Guten noch zum Schlechten. Erkrankte Personen wollen diesen Zustand aufrechterhalten. Oftmals prägen instabile Phasen einen Krankheitsverlauf. Sie müssen nicht unbedingt akut sein, weisen aber einen erratischen Charakter auf und können den Lebensalltag empfindlich stören.
- **Verschlechterung und Sterben:** In solchen Phasen bewegt sich Krankheitsverlauf langsam oder rapide abwärts. Es wird immer problematischer, Tempo und Ausmass des Verfalls zu kontrollieren. Betroffene Personen vermögen kaum mehr aktiv zu handeln, sondern werden durch die als übermächtig erlebten (Krankheits-)Ereignisse zu reaktiven Verhaltensweisen gezwungen. Es stellt sich die Frage, wie sie sich auf das Unvermeidliche vorbereiten. Die Sterbephase umfasst die Stunden, Tage und Wochen unmittelbar vor dem Tod einer erkrankten und sterbenden Person.

Verlauf und Dynamik – Die Situation von Menschen mit psychischen Krankheiten ist von herausfordernden und dynamischen Krankheitsverlaufskurven geprägt (Crowe et al., 2012; McCann et al., 2012a; Michalak et al., 2011). Das Leben mit bipolarer Störung ist bspw. von fehlender Stabilität geprägt. Der Krankheitsverlauf mündet früher oder später in eine Abwärts-spirale.

Das endlose, kurvenförmige «Auf und Ab» chronischer Krankheitsverläufe wirft auf subjektiver Ebene zahlreiche Probleme auf. Kaum ist die Anpassung an die jeweilige Phase des Krankheitsverlaufs gelungen, ist sie im Grunde schon wieder überholt. Das verlangt von Patientinnen, Patienten und Angehörigen grosse Geduld und hohes Anpassungsvermögen. Gerade weil erbrachte Anpassungsleistungen rasch «veralten», läuft das Leben mit chronischer Krankheit stets Gefahr, aus der Balance zu geraten. Es trägt oft krisenhafte Züge, weil die Anpassungserfordernisse keinen einmaligen und gleichförmigen Charakter aufweisen, sondern sich immer wieder neu und anders darstellen (Schaeffer, 2004).

Bewältigungsherausforderungen – «to lift life above illness»

Die genannten Charakteristika chronischer Krankheiten und die damit verbundene Verlaufsdynamik stellen Patientinnen und Patienten und Angehörige vor besondere Herausforderungen (ausführlich Gerson & Strauss, 1975; Schaeffer & Moers, 2011). Das Leben mit chronischer Krankheit wird mit einem lebenslangen Weg ständiger Anpassung an neue, sich wandelnde Herausforderungen verglichen, den betroffene Personen gehen (müssen) (Paterson, 2001; Schaeffer & Moers, 2008). Im Mittelpunkt ihrer Bemühungen steht, Normalität und Funktionsfähigkeit im Alltag wiederzuerlangen und so lange wie möglich aufrechtzuerhalten (Corbin & Strauss, 2004; Gerson & Strauss, 1975; Strauss, 1990). Sie wollen die Krankheit in das eigene Leben integrieren und vor allem das Leben selbst und nicht permanent die Krankheit ins Zentrum stellen – mit anderen Worten: «to lift life above illness» (vgl. Grypdonck, 2005, S. 1381; s. a. Thorne, Paterson, & Russell, 2003; Whittemore & Dixon, 2008).

«Normalität ohne Normalzustand» – so beschreiben Menschen mit Blasenextrophie in einer Schweizer Studie ihre Situation. Für sie hat Priorität, trotz der Krankheit ein gutes Leben zu führen, also krankheitsbedingte Einschränkungen in den Alltag integrieren und bei der Lebensplanung zu berücksichtigen (Seliner et al., 2010).

Irritationen

Chronische Krankheiten manifestieren sich in allen Lebensphasen, aber besonders häufig im Alter. Sie führen unabhängig von Alter oder Krankheit zu grundlegenden Veränderungen im Leben von Menschen (Schaeffer & Moers, 2011). Deren Selbst und Biografie wird nachhaltig irritiert (ebd.), was sich insbesondere bei Krankheitsbeginn und Diagnosestellung zeigt. Der Krankheitsbeginn wird oft als drastisch einschneidende erlebt, weil Personen unerwartet und «aus heiterem Himmel» mit einer Diagnose konfrontiert werden – selbst wenn bereits einige Zeit körperliche oder seelische Veränderung bzw. erste Symptome wahrgenommen wurden (Corbin & Strauss, 2004; Schaeffer & Moers, 2009). Dies kann erkrankte Personen und Angehörige in einen Schockzustand versetzen, der mit einem rapiden Verlust der Selbstkontrolle und Handlungsfähigkeit einhergeht (ebd.; s. a. Haslbeck, 2010a; Lindsay, 2009).

Kontroll- und Autonomieverlust – Menschen mit bipolaren Störungen schildern einen abrupten Krankheitsbeginn: Krankheitssymptome «setzen ausser Gefecht» und verursachen das Gefühl, «überwältigt» zu werden (Crowe et al., 2012). Nebenwirkungen von Medikamenten beeinträchtigen das Selbstbild und -empfinden betroffener Personen massiv, was sie als Verlust an Kontrolle und Autonomie empfinden.

Solche Erlebnisse können äusserst tiefgreifend sein. Mitunter wird der Krankheitsbeginn als existenzielle Erschütterung oder gar biografische Zäsur erlebt (Bury, 1982; Carricaburu & Pierret, 1995; Lawton, 2003; Wilson, 2007). Wenn eine chronische Krankheit in das Leben einer Person einbricht, gerät es ins Wanken. Selbstverständliches – wie das körperlich-seelische Wohlbefinden, das Zusammenleben mit Anderen, der Zeithorizont des eigenen Lebens, die berufliche und soziale Rolle – wird in Frage gestellt bzw. nachhaltig irritiert (Corbin & Strauss, 2004). Für Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben, resultiert daraus als zentrale Herausforderung, was Schaeffer/Moers (2011) als Re- und Neustrukturierung der Biografie und Identität fassen: fortlaufend und konstant daran zu arbeiten, die Krankheit in das eigene Leben einzugliedern und die eigene Selbstkonzeption anzupassen, die durch den Krankheitsbeginn und -verlauf verändert wurde.

«Odyssee» zur Diagnose – Schweizerinnen mit Vulva-Karzinom schildern Hürden beim Weg zur gesicherten Diagnose (Senn et al., 2013). Die Diagnosestellung erfolgte verspätet, weil sie zögerten, ärztliches Personal aufzusuchen, oder dieses mit dem Krankheitsbild wenig vertraut war. Daraus resultierten verschlungene Wege durch das Versorgungssystem.

Mit Unsicherheit leben

Aus Nutzersicht ist bei chronischer Krankheit herausfordernd, mit Unsicherheit leben zu müssen (Charmaz, 1983). Oft ist schon der Weg zu einer eindeutigen Diagnose langwierig und mühsam. In der Literatur werden die vielschichtigen Suchbewegungen von Patientinnen, Patienten und Angehörigen mit einer «Odyssee» verglichen (Hellige, 2002; Müller-Mundt, 2005). Dazu kann es gehören, diffuse Beschwerden zu deuten, grosse Mengen kontroverser Untersuchungsbefunde einzuschätzen, unverständliche Fachinformationen zu entschlüsseln sowie Hilfe und Unterstützungsmöglichkeiten im System zu identifizieren. Hinzu kommt, dass das Krankheitsgeschehen, die Prognose und Therapieerfolge oft schwer einschätzbar, unberechenbar und mit einem Unsicherheitsfaktor versehen sind (Dow, Roche, & Ziebland, 2012; Mahrer Imhof, Hoffmann, & Froelicher, 2007; Pierret, 2003). In der Konsequenz kann dies zu weiteren gesundheitlichen Problemen sowohl bei den erkrankten Personen als auch bei Angehörigen führen (Perrig-Chiello & Höpfinger, 2012; Schaeffer, 2009).

Unsicherheit und Zukunftsängste – Bei Angststörungen und Schizophrenie beschreiben es Menschen als schwierig, ihr irritiertes Leben wieder in Einklang zu bringen und positive Zukunftsperspektiven zu entwickeln bzw. beizubehalten (Kartalova-O'Doherty et al., 2012). Unsicherheiten und Ängste vor einem Fortschreiten der Krankheit spiegeln sich in Schweizer Befunden wider, etwa bei Personen mit Blasenextrophie (Seliner et al., 2010), aber v. a. bei Krebserkrankungen (Senn et al., 2013). Unsicherheiten wurzeln auch in finanzieller Belastung, die Angehörige schildern, wenn chronische Krankheit zu Pflegebedürftigkeit führt (Vellone et al., 2012).

Bewältigungsdilemma

Die erwähnte Verlaufsdyamik chronischer Krankheit mit ihrem permanenten Wechsel zwischen akuten, instabilen und stabilen Phasen sowie Krisen führt für Patientinnen und Patienten sowie Angehörige zu einem Bewältigungsdilemma (Schaeffer & Moers, 2011; Schaeffer, 2004). Sie können ihren Umgang mit den krankheitsbedingten Herausforderungen nicht für längere Zeit in Routinen überführen, weil das Krankheitsgeschehen nicht zum Stillstand kommt und selten gleichförmig verläuft. Sie stehen vor immer neuen und anders gelagerten Bewältigungserfordernissen, an die es sich anzupassen gilt. Zur Bewältigung sind Strategien bzw. Routinen zu entwickeln. Dieser Prozess ist nie abgeschlossen und bleibt im Krankheitsverlauf stör- und krisenanfällig. Daher befinden sich Patientinnen, Patienten und Angehörige in einer latenten Dauerkrise und einem Spannungsverhältnis von Leiden und Erleiden (ebd.; s. a. Schaeffer & Moers, 2009).

Einfluss auf Alltag und Familie – Stigma, soziale Isolation

Chronische Krankheiten beeinflussen den Alltag von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Sie wirken sich multidimensional auf ihr Familienleben aus. Patientinnen, Patienten und Angehörigen wird ein «Umdenkprozess» abgefordert (vgl. Haslbeck, 2010, S. 109), weil sie krankheits- bzw. therapiebedingt die Anforderungen beruflicher und sozialer Rollen nicht mehr erfüllen können, Einbussen erfahren und selbstverständlich anmutende Alltagsgewohnheiten und -routinen anpassen müssen – von einfachen Verrichtungen im Haushalt bis zu intimen Bereichen wie dem Sexualleben (Schaeffer, 2004). Angehörige leisten zudem den Grossteil der erforderlichen Unterstützung und Pflege. Rollenumschichtungen in Familie und Partnerschaft können Zerreissproben mit sich bringen (Bischofberger & Spirig, 2004; Metzger, 2007; Tiesmeyer, 2012).

Alltag – Krankheitsherausforderungen wirken sich auf Alltag, Freizeit, Familienerlebnisse oder sportliche Aktivitäten von Menschen mit chronischen Rückenschmerzen aus (Lin et al., 2012) – sei es Hausarbeit, Erziehung bzw. Beschäftigung mit Kindern und Enkelkindern oder Teilnahme an kulturellen und sozialen Ereignissen. Kommen pflegerische Aufgaben und erhöhter Versorgungsaufwand hinzu, haben Angehörige wenig Zeit für sich, was sich negativ auf ihre Lebensqualität und subjektive Gesundheit auswirkt (Vellone et al., 2012). Aus Sicht von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Krankheiten kann die Krankheit einen problematischen Einfluss auf die Schulkarriere haben (Kirk et al., 2012).

Eine prominent beschriebene Herausforderung im Alltag mit chronischer Krankheit ist Stigmatisierung (Mann & Stuenkel, 2006; Pierret, 2003). Stigma gilt als ein unerwünschter, die Identität einer Person untergrabender Unterschied zu anderen (Goffman, 1963) und wurzelt in sozialen Prozessen mit Vorurteilen, Stereotypisierung, Ausgrenzung, Statusverlust oder Diskriminierung (Link & Phelan, 2006). In westlichen Gesellschaften werden durch moderne Medien unter anderem Jugend, Belastbarkeit, Schönheit oder körperliche Vollkommenheit als Idealvorstellung propagiert. Diese Ansprüche kollidieren mit der sozialen Wirklichkeit von Menschen mit chronisch physischen und vor allem auch psychischen Krankheiten, beispielsweise wegen auffälliger Symptome oder krankheits- bzw. therapiebedingten funktionalen Einschränkungen. Die Folgen von Stigmatisierung für Einzelpersonen oder gar Bevölkerungsgruppen sind facettenreich. Sie umfassen Stress, Beziehungsprobleme in Familie und Partnerschaft, soziale Isolation bis hin zu Benachteiligung auf dem Arbeitsmarkt oder erschwerten Zugang zu Versorgungsleistungen (Charmaz, 1983; Joachim & Acorn, 2000; Mann & Stuenkel, 2006; Wong et al., 2009).

Stigma – Psychisch erkrankte Personen empfinden – beeinflusst durch Medien und Sensationsberichterstattung – ihr Selbstbild als negativ, was in gefühlter Stigmatisierung und De-Thematisierung krankheitsbezogener Probleme im sozialen Umfeld resultieren kann (McCann et al., 2012b; Michalak et al., 2011). Auch Krebs verändert das Selbstbild. Wegen einem Vulva-Karzinom behandelte Schweizerinnen fühlen sich verstümmelt (Senn et al., 2013) und verschweigen daher krankheitsbedingte Belastungen oder Einschränkungen aus Angst vor Stigmatisierung am Arbeitsplatz oder selbst in der Familie (ebd.; s. a. Seliner et al., 2010).

Auf das Versorgungssystem angewiesen sein

Im Verlauf einer chronischen Krankheit gewinnt das Gesundheits- und Sozialsystem mit seinen Versorgungsangeboten an Bedeutung (Schaeffer & Moers, 2011; siehe auch Kap. 5). Immer gehen chronische Krankheiten mit einem im Zeitverlauf steigenden, zugleich wechselnden und komplexer werdenden Unterstützungs- und Hilfebedarf einher. Fast immer stösst dessen Bewältigung auf Probleme, weil das Versorgungssystem trotz zahlreicher Reformbemühungen nicht hinreichend an chronische Krankheiten angepasst ist. Seine Instanzenvielfalt und Intransparenz stellt die Nutzer vor zahlreiche Schwierigkeiten (Schaeffer, 2004; SVR, 2003). Hinzu kommt, dass es Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen vor allem zu Beginn von Krankheitsverlaufskurven an Information, Wissen und oft an Fähigkeiten, das heisst an Gesundheitskompetenz, fehlt (Gazmararian, Williams, Peel, & Baker, 2003). Lange und belastende Suchbewegungen, aber auch Unter-, Über- und Fehlversorgung sowie komplizierte Versorgungskarrieren gehören zu wiederkehrenden Erscheinungen (Berwick, 2002).

Schwierige Rollensituation – Ambiguität

Die genannten Herausforderungen zur Bewältigung des Lebens mit chronischer Krankheit zeigen, dass alle Beteiligten eine vielschichtige, über das eigentliche Krankheitsgeschehen hinausreichende Bewältigungsarbeit leisten. Im spannungsreichen und unkalkulierbaren «Hin und Her» zwischen bedingter Gesundheit und Krankheit ein Gleichgewicht zu finden, ist für alle Beteiligten oft schwierig. Dementsprechend prägt häufig Ambiguität das Leben mit chronischer Krankheit (Schaeffer & Moers, 2009). Daraus resultiert eine vor allem für die chronisch erkrankte Person schwierige Rollensituation, die in der wissenschaftlichen Diskussion lange unterbeleuchtet war (Haslbeck & Schaeffer, 2007). Da Menschen mit chronischen Krankheiten einerseits krank, andererseits bedingt gesund sind, ist ihre Autonomie und Eigenkompetenz bloss phasenweise eingeschränkt (Gerhardt, 1993; Schaeffer, 2004). Ihre Rollensituation entspricht in mehrfacher Hinsicht nicht den Vorgaben der traditionellen Patientenrolle (Parsons, 1963), die auf Akuterkrankungen zugeschnitten ist und deren Rollenvorgaben auf Heilung bzw. Restitution von Gesundheit basieren. Gleichwohl existieren für Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben, keine klaren Rollenvorgaben (Morof Lubkin & Larsen, 2006). Sie befinden sich in einer eher diffusen Rollensituation (Schaeffer & Moers, 2011). Aufgrund dieser Ausgangslage wird im nächsten Abschnitt die traditionelle und moderne Patientenrolle reflektiert.

2.2 Wandel der Patientenrolle – «Expertin, Experte in eigener Sache»?

Zur traditionellen Patientenrolle

Die Überlegungen von Parsons zu Gesundheit, in denen er ab den 1950er Jahren die Rolle erkrankter Personen und involvierter Gesundheitsfachpersonen analysierte, bilden einen wesentlichen Bezugspunkt zur Rolle von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Parsons Verständnis der «sick role» hat als Bezugsrahmen die Erforschung von Gesundheit und Krankheit beeinflusst und paradigmatisch dominiert (Conrad, 1990; Shilling, 2002). Dies insbesondere, weil er die Situation einer erkrankten Person durch «Hilflosigkeit bzw. Hilfsbedürftigkeit, fachliche Inkompetenz und emotionales Engagement» charakterisiert hat (vgl. Parsons, 1963, S. 20). Nach Parsons wird eine erkrankte Person je nach Schwere ihrer physischen oder psychischen Krankheit vorübergehend von ihren sozialen Pflichten in der Gesellschaft entlastet und trägt kaum bis keine Verantwortung dafür, erkrankt zu sein. Und mit einer Diagnose erhält sie zugleich Zugang zu Informationen, Behandlung und Versorgung (Nettleton, 2006). Diesen Rechten der erkrankten Person stehen wiederum Pflichten gegenüber. Von ihr wird erwartet, dass sie fachliche Expertise und Hilfe hinzuzieht, um sobald als möglich zu genesen und ihren gesellschaftlichen Beitrag wieder leisten zu können. Von einer erkrankten Person wird als potenzieller Patientin bzw. potenziellem Patienten erwartet, in einem sozialen System zu funktionieren und mit dem Fachpersonal – vor allem Ärztinnen und Ärzten – entsprechend zu kooperieren (Larsen, Ryan Lewis, & Morof Lubkin, 2006).

Passives Objekt – Beziehungsasymmetrie

Auch wenn in den Überlegungen von Parsons explizit zwischen der Rolle der erkrankten Person und dem Patientenstatus unterschieden wird (Schaeffer, 2009), sind sie für den Patientenstatus als normative Rollenvorgaben im Sinne eines paternalistischen Modells prägend. Von Patientinnen und Patienten wird erwartet, alles zu tun, was Gesundheit wiederherstellt bzw. aufrechterhält, da Krankheit als eine Abweichung von der Norm gesehen wird. Damit verbunden ist die Erwartung, aufgrund der mangelnden eigenen Kompetenzen die Anweisungen von Fachpersonen im Gesundheitswesen zu befolgen, was die Arzt-Patienten-Interaktion zu einer Beziehung mit einem gesellschaftlichen Auftrag macht (vgl. Conrad, 1990; Larsen et al., 2006; S. J. Williams, 2005). Folgt man Parsons, handelt es sich dabei um eine zeitlich begrenzte, asymmetrische Beziehung zwischen Fachperson und Laie. Letzterer wird in der Versorgungspraxis oft als passives Objekt angesehen – ein Rollenverständnis, das situativ heute immer noch zutreffen mag, etwa bei akuten Krankheiten, Unfällen oder akuten Phasen chronischer Krankheit.

Zugleich wird die passive Patientenrolle seit langem kritisiert. Sie ist nur begrenzt auf die Situation von Menschen mit chronischen Krankheiten übertragbar, die nicht zwingend in Genesung mündet. Sie rückt mehrheitlich die Sicht der Fachpersonen in den Vordergrund, indem ein paternalistischer Duktus mit-schwingt und psychosoziale Dimensionen des Lebens mit chronischer Krankheit ausgeblendet werden. Patientinnen und Patienten sowie Angehörige eignen sich zudem – wie noch zu thematisieren sein wird – im Krankheitsverlauf Wissen an, das den Vergleich mit der Expertise von Fachpersonen nicht zu scheuen braucht (vgl. Conrad, 1990; Shilling, 2002; Wiener, 1989). Es scheint keine Garantie mehr zu geben, dass die traditionelle Dyade zwischen «Arzt» und «Patient» mit der ihr innewohnenden Beziehungsasymmetrie weiter funktioniert, da heute erwartet wird, dass erkrankte Menschen sich stärker eigenverantwortlich für ihre Gesundheit einsetzen und Kompetenzen erwerben, die früher eher Fachpersonen zugeschrieben wurden (Larsen et al., 2006; Rieder & Giesing, 2011).

Leidender Patient – aktiver Ko-Produzent von Gesundheit

Die veränderten Rollen und Erwartungen sind das Ergebnis eines gesellschaftlichen Wandels. Patientinnen und Patienten gelten nicht mehr nur als passive Leistungsempfänger oder «Laien», sondern als Akteurinnen bzw. Akteure und aktiv Mitproduzierende von Gesundheit, denen ein konstitutiver Part im Behandlungs- und Versorgungsgeschehen zugesprochen wird (Nagel, Theobald, Neusetzer, & Audörsch, 2004; Rieder & Giesing, 2011; SVR, 2012). Das wird in Zusammenhang mit hinreichend bekannten und daher hier nicht weiter ausgeführten gesellschaftlichen Makrotrends gesehen: demografischer Wandel durch niedrige Ge-

burtenraten und steigende Lebenserwartung, Wandel des Krankheitspanoramas einschliesslich der Zunahme chronischer Krankheiten, mittlerweile stark ausgeprägte Trends zur Individualisierung in westlichen Gesellschaften, rasante informationstechnologische Entwicklung, Wandel der Beziehung von Unternehmen zu Kundschaft und deren Mitwirkung bei der Leistungserbringung (ebd.; s. a. U. Beck & Beck-Gernsheim, 1994; Kickbusch, 2006; WHO, 2011).

«... das Richtige für die eigene Gesundheit tun»

Die «neue» Rolle von Patientinnen und Patienten als Ko-Produzierende von Gesundheit wird gegenwärtig in der gesundheitspolitischen Diskussion vermehrt betont. Allerdings handelt es sich mit Blick auf Studien zum Leben mit chronischer Krankheit um eine Erkenntnis, die bereits vor Jahrzehnten thematisiert wurde. Der traditionellen Patientenrolle nach Parsons mit ihrem Wissensdefizit und ihrer Hilflosigkeit bzw. Hilfsbedürftigkeit wurde schon in Studien der 1960er/1970er Jahre Evidenz entgegen gehalten, dass Menschen im Umgang mit chronischen Krankheiten aktive und gestaltende Individuen sind, die beispielsweise gesundheitsbezogene Informationen von Fachpersonen, Familienangehörigen oder befreundeten Personen einholen und die ärztliche Anordnungen abwägen sowie Entscheidungen treffen müssen, etwa zum Umgang mit Medikamenten im Alltag (Stimson, 1974; Strauss & Glaser, 1975).

Hier schwingt nicht nur die eingangs erwähnte zentrale Rolle von Patientinnen und Patienten bei der Bewältigung chronischer Krankheit mit (ebd.; s. a. Wiener, 1989) – und im Umkehrschluss bei der Ko-Produktion von Gesundheit. Zugleich wird in diesen frühen Studien auf das besondere Wissen, die spezifischen Erfahrungen und facettenreichen Strategien von Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen beim Leben mit chronischer Krankheit hingewiesen: «The doctor's knowledge of the patient and of illness in general might not be able to compete with the patient's particular and intimate knowledge about his problems and his self» (Stimson & Webb, 1975, S. 132). Entsprechend wurde frühzeitig gefordert, die Nutzersicht – die «insider perspective» – und die im Alltag erworbenen Kenntnisse zum Leben mit chronischer Krankheit als zentral und bedeutsam zu erachten (Conrad, 1990). Heutzutage wird dies gemeinhin als «Expertentum in eigener Sache» umschrieben und Patientinnen und Patienten sowie Angehörige werden zunehmend als «experts by experience» angesehen, die es in Forschung und Praxis zu beteiligen gilt (vgl. Foot et al., 2014; Herriger, 2002; McLaughlin, 2008).

Komplexe Symptomlagen, facettenreiche Strategien – Menschen, die mit chronischer Krankheit leben, nutzen viele Strategien, um mit komplexen Symptomlagen und Herausforderungen umzugehen, die sich wegen der Verlaufsdyamik dauernd wandeln und das Wohlbefinden erheblich beeinträchtigen (Crowe et al., 2012; Michalak et al., 2011; Murray et al., 2011). Einige Beispiele: Akzeptanz schlechter Zeiten als Bestandteil des Lebens; sich als wertvolles Individuum akzeptieren, das fähig zur Veränderung ist; Re-Definition der Erkrankung als etwas, das man hat und mit dem man umgehen kann; Vergangenheit bewältigen, um entscheidungsfähig zu werden; an Selbstmanagementangeboten teilnehmen als ein Weg aus sozialer Isolation; mit Anderen in Verbindung stehen und bedeutsame soziale Kontakte haben; familiäre Hilfe hinzuziehen, und – falls erforderlich – Verantwortung delegieren (Kartalova-O'Doherty et al., 2012; Kirk et al., 2012; Michalak et al., 2011; Senn et al., 2013; Vellone et al., 2012).

Lernen im Ausnahmezustand – «Jonglieren» zwischen Hoffnung, Krise und Normalität

Der kontinuierliche Lernprozess, der für Patientinnen und Patienten sowie Angehörige mit dem Leben mit chronischer Krankheit verknüpft ist, gilt in der Literatur ebenfalls als bedeutsam (Hellige, 2002; Nittel & Seltrecht, 2013; Schaeffer, 2004; Thorne et al., 2003). Patientinnen und Patienten müssen eine Umgangsweise für das Leben mit chronischer Krankheit, den damit verbundenen Unkalkulierbarkeiten entwickeln und ein anderes Verhältnis zur Patientenrolle finden (Schaeffer & Haslbeck, 2013; Schulman-Green, Bradley, et al., 2012). Dieser Lernprozess wird als «harte Arbeit» beschrieben und gleicht einem «training-on-the-job», mit dem Menschen mit chronischer Krankheit konfrontiert werden (Wiener, 1989).

Angesichts der zu Beginn beschriebenen spezifischen Verlaufsdynamik chronischer Krankheit ist der Lernprozess anspruchsvoll, herausfordernd und schwierig. Die Bemühungen von Patientinnen und Patienten wie auch von Angehörigen um tragfähige Strategien beim Umgang mit krankheitsbedingten Herausforderungen gelingen meist nur zeitweise und werden bei Umschwüngen des Krankheitsverlaufs oder erneuten krisenhaften Zuspitzungen bzw. Komplexitätssteigerungen wieder irritiert (Haslbeck, 2010a; Schaeffer & Haslbeck, 2013). Das Leben mit chronischer Krankheit wird daher mit einem Jonglieren verglichen, das in einem Spannungsfeld zwischen Hoffnung, Krise und Normalität stattfindet. Patientinnen, Patienten und Angehörige müssen sich zahlreichen (Lern-)Herausforderungen stellen, für die sie unterschiedliche Kompetenzen benötigen (ebd.; s. a. Schaeffer, 2004). Diese zu erwerben ist oft nicht einfach, da vielfach kaum oder keine angemessene Unterstützung bei den erforderlichen Lernprozessen zur Verfügung steht. Vor allem in der häuslichen Versorgung, das heisst am Lebensort der meisten chronisch kranken Personen, werden Anleitung und Beratung erst seit wenigen Jahren – wenn überhaupt – im Sinne der Selbstmanagementförderung angeboten (Müller-Mundt & Schaeffer, 2011). Vermutet wird, dass es in westlichen Gesellschaften auch deswegen an adäquater Unterstützung mangelt, weil Jugendlichkeit und Vitalität verehrt werden, der Anblick von Krankheiten eher bedrohlich wirkt und an vormoderne Zeiten erinnert. Daher ist Zurückhaltung anzutreffen, Krankheit und Tod als Teil des Lebens zu akzeptieren. Dies wirkt sich wiederum auf die Bereitschaft von Individuen aus, sich mit diesen Themen frühzeitig und in der Realität auseinanderzusetzen (Wiener, 1989).

Mit der Zeit Expertise aneignen – Patientinnen, Patienten und Angehörige eignen sich Wissen und Kompetenzen zum Umgang mit chronischer Krankheit an, zum Teil durch Patientenedukation und Selbstmanagementförderung (Kirk et al., 2012). Im Zeitverlauf entwickelt sich Expertise, bspw. bei Kindern mit chronischen Krankheiten und der schrittweisen Verantwortungsübergabe von Eltern auf die Kinder (ebd.; Seliner et al., 2010). Befunde weisen darauf hin, dass auch Personen mit niedriger Gesundheitskompetenz Herausforderungen bei chronischer Krankheit bewältigen können, etwa den Umgang mit Medikamentenregimen (S. J. Shaw, Armin, Torres, Orzech, & Vivian, 2012). Befunde aus der Schweiz belegen ebenfalls ein mit der Zeit zunehmendes Expertentum bei Menschen mit chronischen Krankheiten (Seliner et al., 2010). Zugleich betonen Studien aus der Schweiz, dass Patientinnen, Patienten und Angehörige sich mehr Selbstmanagementförderung wünschen und beim Umgang mit Diabetes mit Motivationsproblemen kämpfen (Lauvergeon, Burnand, et al., 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012).

2.3 Fazit und Implikationen

In der Forschungstradition, die der Nutzersicht verpflichtet ist, gelten Patientinnen und Patienten sowie Angehörige seit langem als zentrale Akteure in der Bewältigung chronischer Krankheit. Ihnen wird eine aktive gestaltende Rolle zugesprochen. Diese Gegenposition zum lange vorherrschenden Paradigma der traditionellen Patientenrolle wiederholt sich in aktuellen Befunden aus der Literatur. Betont wird nach wie vor, dass ein **Bewusstseinswandel vom «leidenden Patienten» hin zum «Ko-Produzenten» von Gesundheit erforderlich ist**. Menschen, die mit chronischer Krankheit leben, sind keine passiven Empfängerinnen und Empfänger von Versorgungsleistungen, die krankheitsbedingte Herausforderungen wie etwa Stigmata erdulden. Sie sollen als aktiv gestaltend betrachtet werden, wenngleich dies zweifellos kontext- bzw. bildungsabhängig ist und subjektiv erfahren wird (Michalak et al., 2011). Entsprechend gilt es, Fachpersonen für die Bedürfnisse und die Rollen von Patientinnen, Patienten und Angehörigen zu sensibilisieren (Vellone, Piras, Venturini, Alvaro, & Cohen, 2012).

Vergleicht man die recherchierten Befunde zum Leben mit chronischer Krankheit mit den umfangreichen Erkenntnissen früherer Jahrzehnte, so zeigt sich, dass sich in den Aufgaben und Herausforderungen von Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen wenig verändert hat. Das primäre Interesse von Menschen, die mit chronischen Krankheit leben, gilt weniger der Krankheit und heutiger Therapien, sondern der gestörten Normalität ihres Lebens. Denn eine chronische Krankheit berührt alle Dimensionen des Alltags und bringt Irritationen und Unsicherheiten mit sich (Bury, 1991; Conrad, 1990; Paterson, Russell, & Thorne, 2001; Schaeffer & Moers, 2009). Nach wie vor gilt, was bereits von Strauss et al. (1975) hervorgehoben

wurde: Das Streben nach Normalität in einer Verlaufsdynamik chronischer Krankheit mit einem «Hin und Her» zwischen fragilem Gesundsein und stets drohendem Kranksein.

Deutlich wird, dass das Leben mit chronischer Krankheit zahlreiche Konsequenzen hat. Es führt zum Verlust der Normalität, zu komplexer Alltagsbewältigung, zu langen Patientenkarrieren, zu sozialer Isolation und allenfalls zu Pflegebedürftigkeit. Dies bedingt einen langen Lernprozess unter herausfordernden und wechselnden Bedingungen. Entsprechend wird gefordert, **Versorgungsangebote und Interventionen adäquat zuzuschneiden und zu individualisieren**. Um Autonomie zu fördern, müssen sie zielgruppenspezifisch, kulturell angepasst, altersgerecht und spezifisch auf die jeweilige Lebenssituation ausgerichtet sein (Egger, Muller, Bigler, & Spirig, 2012; Kirk, Beatty, Callery, Milnes, & Prymachuk, 2012; Lin et al., 2012; Murray et al., 2011; Seliner, Gobet, Metzenthin, & Spirig, 2010; Senn et al., 2013). Ausserdem bedarf es der **psychosozialen Unterstützung und Beratung sowie der Anleitung und der Selbstmanagementförderung**. Dies ist notwendig, um Menschen mit chronischen Krankheiten bei der Entwicklung von Strategien im Umgang mit sozialen Stressoren zu unterstützen (Crowe et al., 2012) und sie in ihrer aktiven Bewältigung psychischer Krankheiten zu begleiten und zu fördern (Kartalova-O'Doherty, Stevenson, & Higgins, 2012). Relevant sind auch strukturierte, einfach zugängliche und wirkungsvolle Angebote der Selbstmanagementförderung (Lauvergeon, Burnand, & Peytremann-Bridevaux, 2012; McCann, Lubman, & Clark, 2012a; Peytremann-Bridevaux, Lauvergeon, Mettler, & Burnand, 2012). Hervorzuheben ist, dass gerade der Erfahrungsaustausch in Gruppenprogrammen einen wichtigen Beitrag für das Selbstmanagement chronischer Krankheit liefern kann (Kirk et al., 2012). Zudem gilt es, Selbstmanagementkompetenzen bei Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen gezielt vor dem Spitalaustritt zu fördern und deren Kompetenzen zur Selbstbeobachtung auf- und auszubauen (Senn et al., 2013).

Menschen, die mit chronischer Krankheit leben, sind auf das Versorgungssystem angewiesen. Zu betonen ist der dynamische Eigencharakter von Krankheitsverlaufskurven. Adäquate Vorbereitung und Unterstützung sind anspruchsvoll. Sie verdeutlichen aber die wichtige Rolle von Fachpersonen bei der Selbstmanagementförderung, indem Patientinnen bzw. Patienten und Angehörige Wertschätzung erfahren und auf Verständnis stossen (Crowe et al., 2012; Kartalova-O'Doherty et al., 2012). Erforderlich ist demnach, die **Zusammenarbeit zwischen Nutzerinnen bzw. Nutzern und Fachpersonen zu fördern** und partnerschaftliche therapeutische Beziehungen zu ermöglichen, in denen auch und gerade die Perspektive und Meinung der Patientinnen, Patienten und Angehörigen relevant ist (Murray et al., 2011).

Wer auf das Gesundheitsversorgungssystem angewiesen ist, wird mit seiner Instanzenvielfalt und Intransparenz konfrontiert und erlebt oft Nicht-Zuständigkeiten (Dierks & Schaeffer, 2012; siehe auch Kap. 5.2). Hier gilt es anzuknüpfen, um ein **nutzerzentriertes Versorgungssystem zu schaffen**, das einfache(re)n **Zugang zu Angeboten und bessere Navigation im System** ermöglicht. Dies dient beispielsweise Menschen, die mit psychischen Gesundheitsproblemen leben, oder Bevölkerungsgruppen in abgelegenen Gegenden (McCann et al., 2012a). Nutzerzentrierte Ansprechstrukturen können auch geschaffen werden, indem Anleitung und Hilfe bei der Navigation im System alltags- bzw. lebensweltnah erfolgen, etwa durch eine Verbesserung von «community mental health»-Angeboten oder Setting-bezogenen Interventionen, beispielsweise im schulischen Kontext oder am Arbeitsplatz (ebd.; s. a. Kirk et al., 2012; Murray et al., 2011).

In gesundheitspolitischer Hinsicht weisen die vorangegangenen Ausführungen darauf hin, dass der **Zugang zu Angeboten der Selbstmanagementförderung** verbessert und deren **Integration ins System** intensiviert werden muss. Solche Angebote existieren zwar vereinzelt, aber sie sind selten im System verankert – weder auf dem Versorgungspfad noch im Versicherungsmodell. Der Zugang erfolgt meist zufällig. Für Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben, ist eine Förderung und Unterstützung bei der Navigation im System zwingend erforderlich (siehe auch Kap. 5). Eine systematische Integration von Selbstmanagementförderung im Gesundheitswesen kann hierzu einen Beitrag leisten und komplementäre Angebote zur bestehenden Regelversorgung schaffen (Crowe et al., 2012; Kirk et al., 2012; Murray et al., 2011).

Gesundheitspolitisch ebenfalls bedeutsam ist, **strukturierte (Recovery-)Interventionen zu fördern**. Wegen der Zunahme chronisch psychischer Gesundheitsprobleme wird der «Recovery»-Ansatz³ als wesentlich für die Gesundheitspolitik und Versorgung angesehen, um Menschen beim Leben mit psychischen Gesundheitsproblemen zu unterstützen (Kartalova-O'Doherty et al., 2012). Hier sind Leitlinien für strukturierte Interventionen zu formulieren und zu etablieren (ebd.).

Schliesslich steht die Gesundheitspolitik vor der Herausforderung, sich nicht zuletzt wegen der Zunahme psychischer Gesundheitsprobleme dem Thema **Stigmatisierung** zu widmen. Insbesondere bei psychischen, aber auch bei physischen Krankheiten beeinflusst Stigmatisierung massgeblich die Lebensqualität bzw. das Wohlbefinden von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Sie ist eine zentrale Hürde für soziale Interaktionen und Integration (Crowe et al., 2012; Senn et al., 2013). Hier kann die Gesundheitspolitik durch die Förderung der Bewusstseinsbildung bei Fachpersonen und in der Bevölkerung aktiv ansetzen (s. a. Mann & Stuenkel, 2006).

³ Der «Recovery»-Ansatz stellt einen emanzipatorischen Ansatz in der psychiatrischen Versorgung dar, der Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen dabei unterstützt, eine neue Bedeutung und einen neuen Sinn im Leben zu finden sowie die teils dramatischen und existenziellen Auswirkungen ihrer Krankheit zu überwinden (Anthony, 1993).

3 Chronische Krankheit im beruflichen und sozialen Kontext

Dieses Kapitel

- thematisiert die emotionale und familiäre Bewältigungsarbeit⁴ bei chronischer Krankheit,
- beleuchtet unterschiedliche Generationen- und Beziehungsverhältnisse
- und gewichtet den Kontext der Erwerbstätigkeit bei chronischer Krankheit mit einem Akzent auf die Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbstätigkeit.

3.1 Emotionale und familiäre Bewältigungsarbeit

Das Leben mit chronischer Krankheit beeinflusst sowohl die Rollensituation als auch den Alltag und das Handeln aller Beteiligten. Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen wird jenseits von therapiebezogenen Anforderungen emotionale und familiäre Bewältigungsarbeit abgefordert, da im privaten und beruflichen Alltag sowie innerhalb von Partnerschaften, in der Familie und im gesellschaftlichen Umfeld die Rollen einzelner Personen anzupassen sind. Diese Bewältigungsarbeit einschliesslich finanzieller Umschichtungen oder räumlicher Veränderungen erfolgt mehrheitlich im familialen Kontext (Eidgenössische Koordinationskommission für Familienfragen EKFF, 2006; Qualls & Zarit, 2009).

Vom Schockzustand zur «Normalität»

Menschen erleben den Beginn und die Diagnose einer dauerhaften Krankheit oft als «plötzlichen Absturz aus dem normalen Leben», der einem tiefgreifenden Einschnitt oder gar einem als biografische Zäsur erlebten Bruch im Leben gleichen kann (Bury, 1982; Haslbeck & Schaeffer, 2011, S. e46; Schaeffer & Moers, 2009). Ein Bündel von Krankheitskonsequenzen wie Angst, Schmerzen oder Unsicherheit führt dazu, dass der Moment der Diagnose die Patientinnen und Patienten existenziell erschüttert oder schockiert. Oft verlieren sie vorübergehend die Kontrolle über ihr Leben (s. a. Baumgartner, 2007). Nicht selten sind die akuten Krankheitsereignisse so tiefgreifend, dass sie unfähig sind, selbst zu handeln. In Interviews mit Patientinnen und Patienten finden sich dazu Aussagen wie diese: «Man stürzt so tief ab, weil man sich eine andere Lebensplanung zurechtgelegt hat. Ich will das und das tun in meinem Leben und dann geht das auf einmal nicht mehr» (Haslbeck, 2010a, S. 93). Mit dem Schockzustand und der Handlungsunfähigkeit geht ein Zusammenbruch des normalen Alltags einher. Dieser ist von begrenzter Dauer, wenn der Gesundheitszustand durch therapeutische Massnahmen stabilisiert werden kann, was Patientinnen und Patienten dann die Rückkehr in ihren Alltag ermöglicht (Schaeffer & Moers, 2009). Bei manchen Krankheitsverläufen ist die Diagnose zwar auch ein einschneidendes Erlebnis, beendet jedoch zugleich die Ungewissheit und quälende Fragen zum Weiterleben (ebd.).

Auseinandersetzung mit Chronizität und (potenziellem) Verlust

Die individuelle Auseinandersetzung spielt eine relevante Rolle, weil sich die Tragweite einer chronischen Krankheit gesamthaft oft erst im Alltag offenbart. Hier müssen Patientinnen und Patienten wie auch Angehörige den Grossteil der Bewältigungsarbeit leisten. Sie stehen vor der Frage, wie sie ihren durch die Krankheitsdiagnose gestörten Lebensverlauf wieder normalisieren und ihn zukünftig gestalten wollen (Schaeffer & Moers, 2009). Aus einer Verlaufsperspektive betrachtet, wird Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen oft erst mit der Zeit bewusst, dass die Krankheit dauerhaft ist und sie sich mit ihr arrangieren müssen (ebd.; s. a. Haslbeck & Schaeffer, 2011). Im Alltag geht es nun darum, sich mit der Chronizität der Krankheit auseinanderzusetzen, sich also eingehender mit dem Krankheitsgeschehen zu befassen,

⁴ Hier ist von Bewältigungshandeln bzw. -arbeit (Schaeffer, 2009) sowie Selbstmanagement (Haslbeck & Schaeffer, 2007) die Rede, da der Fokus weniger auf die psychische Verarbeitung von chronischer Krankheit gerichtet ist, die beim Coping und psychologischen Konzepten im Vordergrund steht, sondern auf die aus der Eigendynamik von Krankheitsverläufen resultierenden Handlungserfordernisse für Patient/innen und Angehörige sowie deren Selbstmanagementstrategien.

die eigene Situation zu reflektieren und zurückliegende Ereignisse zu verarbeiten (ebd.). Sie müssen ihre individuelle Lebensperspektive in den Blick nehmen und die Zukunft unter dem neuen Vorzeichen «chronische Krankheit» gestalten, um das aus der Balance geratene Leben wieder ins Lot zu bringen (Corbin & Strauss, 1985; Kralik, Price, & Telford, 2010; Schaeffer & Moers, 2009).

Gleichzeitig haben chronische Krankheiten Auswirkungen auf bislang als selbstverständlich angenommene Aspekte des Lebens, die je nach Krankheitsverlauf zunehmend beeinträchtigt werden. Patientinnen und Patienten sowie Angehörige sind mit (potenziellen) Verlusten konfrontiert: Körperfunktionen (Kraft, Ausdauer, Sprechen, Sehen, Sich Bewegen), Beziehungen (Partnerschaften, Freundeskreis, berufliches Umfeld), Autonomie (Unabhängigkeit, Kontrolle), Lebensplanung («normales» Leben, Gesundheit, Träume, Familie gründen, Wohnsituation, berufliche Karriere), Rollen (Elternschaft, erwerbstätige Person, Grosseltern), Identität (Selbstvertrauen, Selbstbild, Attraktivität, Würde, Selbstbewusstsein) oder positiven Emotionen (Freude, Hoffnung, Spontaneität, Motivation, Lebensfreude) (Ahlström, 2007; Aujoulat, Luminet, & Deccache, 2007; Michael, 1996; Riegel & Carlson, 2002; Snelgrove & Lioffi, 2013; Thorne et al., 2003; Townsend, 2012; Whittemore & Dixon, 2008).

Soziale Rolle(n) und Identität

Die Veränderung sozialer Rollen und der eigenen Identität zu bewältigen, ist eine aus Nutzersicht wesentliche Herausforderung beim Leben mit chronischer Krankheit. Sie ist eng mit den physischen und/oder psychischen Symptomen sowie einem kontextabhängigen Veränderungsprozess verflochten (Charmaz, 1983; Kelly & Field, 1996; Kralik, Koch, Price, & Howard, 2004; Schaeffer, 2004). Um das eigene Leben «normal» weiterführen zu können, versuchen Menschen mit chronischen Krankheiten alltägliche und familiäre Aktivitäten beizubehalten. Sie versuchen, sozialen Rollen weiterhin zu entsprechen und das «alte Ich» aufrechtzuerhalten, beispielsweise Sohn, Tochter, Mutter oder Vater zu sein oder sich um Enkelkinder zu kümmern (Stinson et al., 2008; Townsend, Wyke, & Hunt, 2006; s. a. Wilson, 2007). Eine soziale Rolle wieder und weiter ausfüllen zu können, hat sowohl praktische als auch symbolische Bedeutung: Alltagsaktivitäten wie etwa Haushaltsaufgaben oder Gartenarbeiten müssen schlicht erledigt werden, und dass sie bewältigt werden (können), bedeutet Kontrolle über das eigene Leben und die Krankheit, die eine chronisch erkrankte Person im Alltag wiedererlangt (ebd.).

Integration chronischer Krankheit – komplexer, multifaktorieller Veränderungsprozess

Beim Leben mit chronischer Krankheit gleicht die Auseinandersetzung mit sozialen Rollen und der Identität einem komplexen und oft kontextabhängigen Veränderungsprozess, der die eigene Vorstellung der Zukunft in Frage stellt (Kralik et al., 2004; Whittemore & Dixon, 2008). Studien zu Menschen mit HIV/Aids zeigen zum Beispiel, dass auf einen ersten beängstigenden Diagnoseschock ein Auseinandersetzungsprozess bzw. Erfahrungsaustausch mit ebenfalls Betroffenen folgt und erst im Zeitverlauf die eigene Diagnose gegenüber einer breiteren Öffentlichkeit offengelegt wird (Baumgartner, 2007; Schaeffer, 2004). Wie Wilson (2007) am Beispiel von Frauen mit HIV/Aids beleuchtet, sind gerade bei schwerwiegenden Verläufen chronischer Krankheit soziale Rollen und Identität in Abwärts- und Sterbephase besonders gefährdet. Die Mutterrolle von Frauen mit HIV/Aids wird von Erschöpfung, Klinikaufenthalt, Stigmatisierung, Therapieversagen etc. tangiert. Dies führt dazu, dass betroffene Frauen versuchen, ihre Kinder vor den Folgen der Krankheit und ihren Auswirkungen abzuschirmen. Um eine chronische Krankheit in den Lebensalltag integrieren zu können, scheint aus Nutzersicht auch relevant zu sein, überhaupt eine Diagnose zu erhalten – und wenn, dann eine möglichst spezifische. Bei chronischen Schmerzzuständen ist dies nicht immer gegeben (Corbett, Foster, & Ong, 2007; Nettleton, Watt, O'Malley, & Duffey, 2005).

Selbstmanagement und «Umgang mit sich selbst»

Um Krankheiten in das eigene Leben zu integrieren und ihre Auswirkungen auf die Identität und die soziale Rollen im Krankheitsverlauf zu meistern, nutzen Patientinnen und Patienten komplexe Selbstmanagementstrategien. Dazu zählen die Symptomkontrolle durch Medikamente (siehe auch Kap. 4), das sorgfältige Strukturieren von Alltagsaktivitäten, Gespräche mit Anderen oder der Beizug von Fachpersonen (Kralik et al., 2004; Schulman-Green et al., 2011; Thorne et al., 2003; Townsend et al., 2006). Eine aus Nutzersicht

erfolgreiche Medikamententherapie kann beispielsweise dazu beitragen, dass Alltagshandlungen wieder aufgenommen werden können und somit das Kranksein zu einem Teil des Alltags wird (ebd.; s. a. Haslbeck, 2010a).

Beim «Umgang mit sich selbst» fällt ein auf den ersten Blick paradoxes Symptom- und Selbstmanagement auf. Manche Patientinnen und Patienten gehen an ihre Grenzen und nehmen sogar in Kauf, dass sich ihre Krankheits- und Lebenssituation erschwert oder verkompliziert (Haslbeck et al., 2012). Exemplarisch hierfür ist eine Frau mit rheumatoider Arthritis, die ihrer Tochter beim Umzug hilft, wohlwissend, dass dies ihre Schmerzen drastisch verschlechtert und einen Arztbesuch erforderlich macht (Townsend et al., 2006). Ein weiteres Beispiel sind Männer mit Fibromyalgie, die an geplanten Urlaubsaktivitäten der Familie teilnehmen, obwohl sie wissen, dass das für sie zu «Folter» wird (Paulson, Danielson, & Soderberg, 2002).

Die Beispiele machen den Willen deutlich, Unabhängigkeit und Normalität unbedingt aufrechtzuerhalten. Patientinnen und Patienten wie auch Angehörige setzen alles daran, einem Verlust des Selbst und einer Veränderung der Identität entgegenzuwirken, um weiterhin kulturellen Normen oder sozialen Erwartungen entsprechen zu können. «Mutter sein» ist unter Umständen wichtiger als «eine gute bzw. folgsame Patientin» zu sein (vgl. Townsend et al., 2006, S. 191). Andere Studien bekräftigen dies und zeigen, dass Patientinnen und Patienten ihr Kranksein und ihre krankheitsbedingte Situation gegenüber Dritten – beispielsweise im Freundeskreis – gänzlich ausklammern, um Rollen und Identitäten – etwa als gut gelaunte Freundin bzw. Freund – aufrechtzuerhalten (Townsend, 2012).

Resilienz – Personen mit mehr Resilienz sind proaktiver bei der Bewältigung chronischer Krankheit, sind eher aktiv beim Selbstmanagement als weniger resiliente Personen. Erstere suchen beispielsweise Entlastung in krankheitsfernen Beschäftigungen und Tätigkeiten, während weniger resiliente Personen Probleme «wälzen» (McCabe & O'Connor, 2012).

Hier zeigt sich ein moralisches Dilemma, dem sich Menschen mit chronischen Krankheiten gegenübersehen. Einerseits fühlen sie sich zu einem gesundheitsbewussten Umgang mit ihrer Krankheit verpflichtet (Hurd Clarke & Bennett, 2013). Andererseits leben sie in Angst, sozialen Ansprüchen nicht mehr entsprechen zu können. Sie versuchen nach Kräften, letzteren noch zu genügen (Gregory, 2005; Townsend et al., 2006). Gelingt dies kaum bzw. nicht mehr, ziehen sich erkrankte Personen vielfach zurück, was in soziale Isolation münden kann (Aldred, Gott, & Gariballa, 2005; Ellison, Gask, Bakerly, & Roberts, 2012; s. a. Haslbeck et al., 2012; Victor, Scambler, Bond, & Bowling, 2000).

Angehörige – von Beginn an existenziell involviert

Die Ausführungen zu den Determinanten und Rahmenbedingungen zeigen, dass die Rolle von Angehörigen und nahestehenden Personen näher zu betrachten ist. Sie sind meist von Beginn an in das Krankheitsgeschehen involviert, vereinbaren Arzttermine, veranlassen Spitaleinweisungen, ergreifen die Initiative zu ersten Diagnose- und Behandlungsschritten und sind treibende Kraft in der Versorgungsnutzung (Corbin & Strauss, 2004; Gregory, 2005; Mahrer Imhof et al., 2007; Wilz & Meichsner, 2012). Nicht selten haben sie in akuten oder sich rapid zuspitzenden krisenhaften Krankheitsereignissen die Rolle von «Lebensrettern» inne, indem sie Notfallmassnahmen einleiten und stellvertretend für die betroffene Person handeln (Haslbeck, 2010a). Damit sind Angehörige zum einen direkt an der Bewältigung chronischer Krankheit beteiligt; zum anderen erleben sie das Existenzbedrohliche der Krankheitsereignisse. Sie teilen Unsicherheit und schockbedingte Handlungsunfähigkeit, zumal sie mit den krankheitsbezogenen Sorgen und Ängsten der Patientinnen und Patienten vertraut sind. Dies wird deutlich in folgendem Interviewbeispiel: «Meine Frau und ich wussten

Unterstützung durch und Einfluss von Angehörige(n) – Patientinnen und Patienten erfahren durch Angehörige viel Unterstützung, wenn diese empathisch eine gute Balance zwischen Nähe und Distanz finden (McCann et al., 2012b). Befunde weisen darauf hin, dass Coping-Strategien von erkrankten und gesunden Elternteilen den Coping-Stil der Kinder beeinflussen (Lenz et al., 2011). In der Schweiz leisten etwa ¾ der befragten Angehörigen von Menschen mit Multipler Sklerose Unterstützungsarbeit (Egger et al., 2012). Die unterstützende Rolle von Eltern wird auch hierzulande beschrieben, vor allem in Krisenzeiten (Seliner et al., 2010). Allerdings weisen Senn et al. (2013) auf die Konsequenzen hin, die chronische Krankheitsverläufe für Angehörige mit sich bringen: Weil krankheitsbezogene Probleme nicht thematisiert werden, verändern sich Partnerschaften, wie das Autorenteam bei Frauen mit Vulva-Karzinom festgestellt hat.

beide, dass das [der Krankheitsbeginn, Anm. d. Autoren] eigentlich so mit das Bedrohlichste war, was wir zusammen erlebt haben» (ebd.; S. 138, s. a. Mahrer-Imhof et al., 2007).

Emotionale Unterstützung bei Krankheitsbewältigung und Integrationserfordernissen

Das kollektive Wissen um eine existenzielle Bedrohung vermittelt Patientinnen und Patienten das Gefühl, nicht «alleine zu sein». Dadurch wird das soziale Umfeld zum primären Ort von Verständnis und emotionalem Beistand (Aldred et al., 2005; Gallant, Spitze, & Prohaska, 2007; Strauss & Glaser, 1975). Die emotionale Unterstützung ist aus Patientenperspektive hoch relevant, da sie ihnen neben dem Gefühl von Zusammengehörigkeit und Nähe in existenziellen Phasen chronischer Krankheit die Bewältigung der krankheitsbedingten Ängste, Verunsicherungen und Zweifel erleichtert (ebd.; s. a. Haslbeck, 2010a; Mahrer Imhof et al., 2007; Müller-Mundt, 2005). Des Weiteren tragen Angehörige oft die ganze Last der Anpassungs- und Integrationserfordernisse mit. Sie schultern einen Teil der Verantwortung, die den Patientinnen und Patienten durch die Krankheit auferlegt wird, beispielsweise bei Änderungen des Lebensstils wie etwa Ernährung oder Bewegung (Gallant et al., 2007; Gregory, 2005). Diesbezüglich fungieren Angehörige oft als Korrektiv. Strauss et al. (1975) sprechen von «controlling agents», gewissermaßen von Schlüsselpersonen, die das Handeln der erkrankten Personen im Blick behalten. Angehörige beeinflussen Entscheidungsprozesse rund um Gesundheit und Krankheit, indem sie erkrankte Personen ermahnen oder ermutigen, den Anpassungs- und Integrationserfordernissen zu begegnen und eingeleitete Lebensstilveränderungen aufrecht zu erhalten (Auduly, Asplund, & Norbergh, 2012; Mahrer Imhof et al., 2007; K. J. Roberts, 2000; Stevenson, Wallace, Rivers, & Gerrett, 1999). Diese supportive Rolle wird Angehörigen von professionellen Akteurinnen bzw. Akteuren nicht selten explizit zugedacht, indem sie aufgefordert werden, aktiv an die Tabletteneinnahme zu erinnern und für die Einhaltung des Medikamentenregimes zu sorgen (Haslbeck, 2010a).

Zugang zu Information – alltagspraktische Unterstützung

Zur familialen Unterstützung zählt auch, dass Angehörige eine chronisch erkrankte Person sowohl zu Beginn als auch im weiteren Verlauf der Krankheit bei ihren Bestrebungen unterstützen, Informationen zu Gesundheit und Krankheit zu gewinnen (Auduly et al., 2012; Gallant et al., 2007; Stevenson et al., 1999). Beispielsweise greifen sie deren anfänglich bestehende Ahnungslosigkeit im Umgang mit krankheits- und medikamentenbezogenen Themen auf (Haslbeck, 2010a). Sie versuchen, dem Informationsdefizit zu begegnen, das vor allem bei Krankheitsbeginn oft besteht. Fragen werden dann angegangen, wenn sie im Alltag virulent werden. Als Adressaten für krankheits- und medikamentenbezogene Fragen sind Personen des sozialen Umfelds auch deswegen prädestiniert, weil zu ihnen eine vertrauensvolle Beziehung besteht. Wie sich am Beispiel des Umgangs mit Medikamenten aufzeigen lässt, kommt ein breites Spektrum an versorgungspraktischen Hilfestellungen im Alltag hinzu. Es reicht von Fahrdiensten zur Arztpraxis über die Besorgung von Arzneimitteln bis zu Hilfestellungen bei der Applikation von Medikamenten (ebd.; s. a. Bischofberger & Spirig, 2004; Hinck, 2004; Letvak, 1997). Solche alltagspraktischen Unterstützungs- und Hilfeleistungen durch Angehörige sind ein wichtiger Beitrag, um Unabhängigkeit und Normalität bei chronischer Krankheit aufrechtzuerhalten (Haslbeck et al., 2012; Mahrer Imhof et al., 2007).

Schattenseiten familialer Unterstützung – Gefahr des Autonomieverlusts

Die Patientinnen und Patienten messen der Unterstützung aus dem Freundes- und Familienkreis zwar besondere Bedeutung bei. Aber sie kann sich wegen der Herausforderungen und Problemzonen früher oder später als zweischneidig erweisen. Familiäres Zusammenleben oder Freundschaft lassen sich nicht per se mit Motivation, Verständnis und Nähe gleichsetzen. Studien berichten davon, dass Patientinnen und Patienten bei Angehörigen und im Freundeskreis auch auf fehlendes Verständnis stoßen, was die herausfordernde Bewältigung ihrer Krankheit anbelangt, insbesondere wenn Krankheiten mit kaum oder keinen sichtbaren funktionalen Einschränkungen einhergehen (Gallant et al., 2007; Gregory, 2005). Letzteres kann dazu führen, dass krankheitsbedingte Bewältigungserfordernisse – etwa der Umgang mit Medikamenten, schwierigen Emotionen oder körperlichen Beschwerden – im Alltag der Familie bzw. der Partnerschaft in den Hintergrund geraten und «blinden Flecken» gleichen (Haslbeck, 2010a; s. a. Jerant, von Friederichs-

Fitzwater, & Moore, 2005). Das kann dazu führen, dass krankheitsbezogene Probleme im Alltag nicht thematisiert werden, wodurch weitere Krisen vorprogrammiert sind, die unter Umständen den Auftakt zu weiteren Verschlechterungen bilden (ebd.).

Familiäre Unterstützung berührt unweigerlich auch die Autonomie und Unabhängigkeit erkrankter Personen (Aujoulat et al., 2007; Charmaz, 1983). Ratschläge, Hinweise oder sogar «Anordnungen» von Angehörigen und nahestehenden Personen zu erhalten, ist für Patientinnen und Patienten oft schwierig, vor allem wenn es sich um jemanden handelt, bei dem wenig Verständnis oder keine Erfahrung mit einem spezifischen Problem chronischer Krankheit vermutet wird (ebd.; s. a. Gallant et al., 2007). Die Autonomie und Unabhängigkeit kann aber auch von einfachen Haushaltsaufgaben tangiert werden, wenn diese aufgrund schmerzbedingter Bewegungseinschränkungen an Angehörige abgegeben werden müssen, was zu Konflikten führen kann (Müller-Mundt, 2005). Solche Erfahrungen lassen sich auch beim Medikamentenmanagement beobachten, wenn sich Patientinnen und Patienten über lange Jahre hinweg selbständig um ihre Arzneimittel gekümmert haben und es als Grenzüberschreitung interpretierten, wenn Angehörige beispielsweise in Spätphasen oder Krisen chronischer Krankheit Hilfestellung bei den Medikamenten geben wollen (Haslbeck, 2010a). Die Beispiele zeigen, dass familiäre Unterstützung bei chronischer Krankheit einem Balanceakt mit sensiblen Aushandlungsprozessen gleicht und Angehörige immer wieder Gefahr laufen, kontrollierend und überbehütend aufzutreten (Audulv et al., 2012; Gallant et al., 2007; Schaeffer & Moers, 2011; Whittemore & Dixon, 2008).

Veränderung des sozialen Gefüges und Familiensystems

Das Leben mit chronischer Krankheit nimmt Einfluss auf soziale Rollen und Identitäten von Patientinnen, Patienten und Angehörigen, führt zur Umschichtung von Rollen bzw. Verantwortlichkeiten und stellt Interaktionsmuster und -routinen in Frage (Schaeffer & Moers, 2011; Schirm, 2006; Schulman-Green et al., 2011). Trotz der oft gravierenden Konsequenzen einer Krankheit kann das auch positive Erfahrungen mit sich bringen, wie Mahrer-Imhof et al. (2007) am Beispiel von Personen mit koronarer Herzkrankheit und Myokardinfarkt verdeutlichen. Deren Paarbeziehungen gewinnen während des Krankheitsbeginns und -verlaufs an Intensität bzw. (neuer) Nähe. Die Konfrontation mit Angst, Schmerzen und Todesgefahr führte jene Personen wieder zusammen, die im Vorfeld der Krankheitsereignisse Beziehungsprobleme hatten. Von ähnlichen Erfahrungen berichten Personen aus Studien zum Umgang mit Medikamenten bei chronischer Krankheit (Haslbeck, 2010a) und Frauen mit Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium (Schulman-Green et al., 2011).

Grenzerfahrungen und Rollenumschichtungen

Dieser sekundäre Gewinn darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass familiäre und soziale Beziehungen durch krankheitsbedingte Konsequenzen erheblich (über-)strapaziert werden (Levine, Reinhard, Fries Feinberg, Albert, & Hart, n.d.; Schaeffer & Moers, 2011; Schirm, 2006; Sells et al., 2009; Snelgrove & Liossi, 2013). Eggenberger et al. (2011) machen darauf aufmerksam, dass sich Familien mit chronisch erkrankten Kindern der moralischen Verpflichtung gegenübersehen, Beziehungen zu nahestehenden Angehörigen selbst dann aufrechterhalten zu müssen, wenn zur Krankheitsbewältigung gänzlich andere Strategien der Beteiligten genutzt werden und gewohnte Aushandlungsprozesse sich als nicht mehr tragfähig erweisen. Als konkretes Beispiel nennen Eggenberger et al. hierzu ein Ehepaar mit einem chronisch erkrankten Kind: Während die Mutter gerne über ihre Sorgen und Ängste sprechen möchte, signalisiert der Vater keinen Gesprächsbedarf, was bedeutet, dass sich die Mutter entgegen ihrem Bedürfnis zu einem späteren Zeitpunkt mit ihm austauschen muss.

Ferner schichten sich im Kontext chronischer Krankheit Rollen innerhalb von Familien um: Unmündige Kinder übernehmen verantwortungsvolle Unterstützungsaufgaben für ihre Eltern, die chronisch krank sind (Metzing, 2007). Auch kann es im Alltag zu Spannungen und Auseinandersetzungen führen, wenn vormals Schutzbefohlene – konkret: Töchter, Söhne, Enkelkinder – im Krankheitsverlauf Definitionsmacht erhalten (Brügger, Brüllhart, & Sottas, 2013; Gregory, 2005; Haslbeck, 2010a). Neben der bereits erwähnten Sorge um den Verlust der eigenen Unabhängigkeit spielt auch eine Rolle, dass erkrankte Personen Angst äussern, ihren Angehörigen bei zunehmendem Unterstützungsbedarf zur Last zu fallen. Sie befinden sich in einem

Spannungsfeld zwischen Abhängigkeit und Autonomie (Charmaz, 1983; Snelgrove & Lioffi, 2013; Whittemore & Dixon, 2008), aus dem sie vielfach nur den Aufenthalt in einem Pflegeheim als Ausweg sehen (Haslbeck et al., 2012; Pleschberger, 2005).

Störanfälligkeit und Belastung – Verlust sozialer Beziehungen

Neben den genannten Punkten ist relevant, dass Unterstützung in der Familie und im sozialen Umfeld störanfällig ist. Das ist nicht nur darauf zurückzuführen, dass Angehörige – wie nachfolgend noch konkretisiert wird (s. Abschnitt 3.2) – bei zunehmend erhöhtem Versorgungs- oder Pflegebedarf und fehlenden bzw. schlecht koordinierten Unterstützungsangeboten ebenfalls belastet werden und die privat geleistete Versorgungsarbeit dadurch unter Druck gerät. Vielmehr erweisen sich soziale Netzwerke aufgrund von Krankheit, Alter und Tod als dynamisch und wenig statisch. Sie verändern sich fortlaufend und mit zunehmender Dauer des Krankheitsgeschehens stellen sich Erosionserscheinungen ein (Aoun, Kristjanson, Oldham, & Currow, 2008; Eshbaugh, 2008; s. a. Haslbeck et al., 2012; Schaeffer & Moers, 2011). Beispielsweise hierfür sind Befunde zum Leben mit chronischem Schmerz: Freundschaften können aufgrund schmerzbedingter Bewegungseinschränkungen nur schwer gepflegt werden. Aus diesem Grund können sie einschlafen. Hinzu kann kommen, dass sich Personen aus dem Freundes- und Verwandtenkreis zurückziehen, um nicht fortlaufend mit der Krankheit bzw. dem Leiden und damit mit der «Verletzlichkeit des eigenen Selbst» konfrontiert zu werden (vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 117). Auch pflegetechnisch anspruchsvolle Behandlungsregimes zuhause («high-tech home care») können ein Grund sein, der wegen der zeit- und therapieintensiven Behandlung die sozialen Beziehungen (über-)strapaziert (Lademann, 2007).

3.2 Erwerbstätigkeit, chronische Krankheit und Pflegebedürftigkeit

Vor dem Hintergrund der Einschränkungen und der schwindenden Normalität gewinnt die Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und chronischer Krankheit aus Sicht von Patientinnen und Patienten wie auch Angehörigen an Bedeutung. Gründe dafür sind der demografische und der familiäre Wandel, die sich verändernden Krankheitspanoramen sowie die längere Lebensarbeitszeit (Bischofberger, 2012; Höpflinger & Weiss, 2009; Keck, 2012; Maaz, Winter, & Kuhlmeier, 2007; Marmot & Bell, 2010; NFP 53, 2010; Schirm, 2006).

Bedeutung von Erwerbstätigkeit – soziale Rolle und Identität

Der Einfluss chronischer Krankheit auf soziale Rollen und die Identität wird in diversen Studien besonders mit der Erwerbstätigkeit in Zusammenhang gebracht. Erwerbstätig zu sein ist aus Nutzersicht zweifellos von zentraler Bedeutung, weil es eine Ressource für ökonomisches Kapital darstellt sowie sinnstiftend und sozial relevant ist und damit symbolisches Gewicht hat (Grunfeld & Cooper, 2012; Schirm, 2006; Townsend, 2012). Einer Erwerbstätigkeit nachgehen zu können, strukturiert den Alltag, schafft Möglichkeiten für soziale Begegnungen, verkörpert Normalität, ist tief im Wertesystem von Personen verwurzelt, wobei dies geschlechtsspezifisch unterschiedliche Bedeutungen aufweisen kann (ebd.; s. a. Aujoulat et al., 2007). Während für chronisch erkrankte Männer eine Erwerbstätigkeit die Aufgabe der Existenzsicherung und des Lebensunterhalts einer Familie verkörpern kann, steht bei erwerbstätigen Frauen eher ihre wirtschaftliche Unabhängigkeit im Vordergrund (Townsend et al., 2006). Es verwundert daher nicht, dass es aus Nutzersicht belastend ist, wenn der Beginn und der Verlauf einer chronischen Krankheit eine teils drastische und fortbestehende Irritation des Lebensalltags verursacht und daher Patientinnen und Patienten der Erwerbstätigkeit aufgrund symptombedingt eingeschränkter Leistungsfähigkeit nicht mehr ganz nachgehen und in diesem Sinn als «normale Person» auftreten können (ebd.; s. a. Aujoulat et al., 2007; Jerant et al., 2005; Lindsay, 2009; McDonald et al., 2012; Snelgrove & Lioffi, 2013). Allerdings kann Erwerbstätigkeit auch die Ursache für chronische Krankheit(en) sein, was gerade im Bereich der psychischen Gesundheit als Invaliditätsrisiko gilt und bei Arbeitslosigkeit in der Schweiz derzeit hochrelevant ist (OECD, 2013).

Zerbrechen von Lebensplänen und beruflichen Perspektiven

Nicht mehr oder nur eingeschränkt erwerbstätig zu sein kann sich sowohl negativ als auch positiv auf Selbstwertgefühl und Identität auswirken. Längere Zeit krankheitsbedingt vom Arbeitsplatz abwesend zu sein beeinträchtigt aus Nutzersicht die persönliche Verbundenheit mit der Erwerbstätigkeit und dementsprechend die Identität als erwerbstätige Person (Edwards & Gabbay, 2007; Paulson et al., 2002; Sells et al., 2009). Vor diesen Herausforderungen stehen oft Menschen mit multiplen Krankheiten, wie eine Studie von Townsend (2012) zeigt. Wegen einer komplexen Symptomlage konnte keine der befragten 23 Personen erwerbstätig sein, obwohl dies ihre Hoffnung und ihr ausgeprägter Wunsch war (s. a. Leach & Schoenberg, 2008; Lindsay, 2009; McDonald et al., 2012). Eine Rolle scheint auch zu spielen, in welcher Phase chronischer Krankheit sich Menschen befinden und inwieweit sie diese als Teil ihrer Identität akzeptiert haben (Aujoulat et al., 2007; Dettelle, Haafkens, & van Dijk, 2003). Aujoulat et al. (2007) machen darauf aufmerksam, dass eine Rückkehr in die Erwerbstätigkeit nach längerer krankheitsbedingter Abwesenheit als positives Ereignis erfahren wird, wenn Personen ihre funktionalen und leistungsbezogenen Einschränkungen akzeptiert haben und dann trotz Krankheitssymptomen am Arbeitsplatz erscheinen. Dies gilt auch, wenn Positionen mit Gehalts- und Verantwortungseinbußen in Kauf genommen werden müssen. Freilich kann das Gegenteil ebenfalls der Fall sein, wenn Patientinnen und Patienten der Ansicht sind, ihre Rolle nicht mehr wie vorher ausfüllen zu können und sich aus dem Erwerbsleben zurückziehen.

Anpassungserfordernisse und Selbstmanagement am Arbeitsplatz

Der gewichtige Stellenwert, den Erwerbstätigkeit aus Nutzersicht genießt, zeigt sich daran, dass die Rückkehr an den Arbeitsplatz motivierend für kompetentes Selbstmanagement sein kann. Dahinter kann allerdings auch eine moralische Verpflichtung stehen, die Erwerbstätigkeit aufrechterhalten zu können (Sells et al., 2009; Townsend et al., 2006). Das bekräftigen Befunde aus Sicht von Menschen mit Diabetes Mellitus und rheumathoider Arthritis, die Selbstmanagementkompetenzen und -kenntnisse zur chronischen Krankheit als relevant für die Wiederaufnahme bzw. Aufrechterhaltung von Erwerbstätigkeit erachten. Dazu gehört es etwa, den Blutzuckerspiegel konstant halten zu können, passende Medikamente einzunehmen oder Möglichkeiten und Grenzen der eigenen Leistungsfähigkeit zu kennen (Dettelle et al., 2003).

Darüber hinaus stossen erwerbstätige Personen mit chronischen Krankheiten am Arbeitsplatz oft auf spezifische Herausforderungen und Probleme, die körperlicher, kognitiver und/oder sozialer Art sein können. Sie beeinträchtigen das Selbstmanagement und die Leistungsfähigkeit (Müller-Mundt, 2005; Munir et al., 2009; Munir, Jones, Leka, & Griffiths, 2005). Zum einen spielen vor allem Depressionen und Angstzustände, muskuloskelettale Schmerzen oder Erschöpfung eine Rolle (ebd.). Zum anderen können die damit einhergehenden Unsicherheiten aufgrund des wechselhaften Verlaufs chronischer Krankheiten, bei denen auf gute Tage durchaus schlechte folgen können, unter Umständen zu Frustrationen führen (McDonald et al., 2012; Müller-Mundt, 2005). Exemplarisch zeigt dies die Situation von schmerzkranken Menschen: Aufgrund krankheitsbedingter Leistungseinschränkungen müssten sie ihr Arbeitspensum anpassen und zeitlich anders takten; ihre finanzielle Situation lässt dies allerdings nicht immer zu und zwingt sie dazu, in die genau entgegengesetzte Richtung zu agieren (Corbett et al., 2007; Johansson, Hamberg, Westman, & Lindgren, 1999). Vor allem psycho-sozial und Stress-bedingt verursachte Erkrankungen zeigen sich erst nach einer längeren Latenzphase, in der subtile Gesundheitsbeeinträchtigungen mitunter kaum wahrgenommen werden, dann aber in einen fulminanten Verlauf mit Krisen und Absenzen münden können (Grebner, Berlowitz, Alvarado, & Cassina, 2010). Wenn hier nicht privat und beruflich rechtzeitig Präventions- und Handlungsoptionen bedacht werden, droht eine Abwärtsspirale mit weiterführenden Problemen, etwa Drogen- oder Medikamen-

Anpassungserfordernisse bei Erwerbstätigkeit –

Als chronisch kranke Person im Erwerbsprozess zu bleiben kann positive wie negative Auswirkungen haben (de Vries et al., 2011). Berichtet wird, dass jede weitere Erkrankung im Alter von 50 Jahren das Pensionsalter um ein Jahr erniedrigt, ab dem 60. Lebensjahr um 0,7 Jahre (Yen, McRae, Jeon, Essue, & Herath, 2011). Gewisse Eigenschaften wie Anpassungsfähigkeit tragen dazu bei, dass Menschen mit chronischer Krankheit weiter aktiv im Arbeitsleben bleiben können. Vor allem würde es helfen, wenn Arbeitgeber ebenfalls zu Anpassungen bereit sind, um das Arbeitsumfeld auf die krankheits- und therapiebezogenen Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten abzustimmen (de Vries et al., 2011).

tenkonsum. Die Belastungen am Arbeitsplatz bestätigt die Auswertung der Schweizerischen Gesundheitsbefragung, in der aus der Sicht der Erwerbstätigen psychische Beanspruchung deutlich vor somatischen Problemen rangiert (Krieger & Graf, 2009).

Über die eigene Krankheit und damit zusammenhängende Details zur Diagnose sprechen zu können, ist für Erwerbstätige eine weitere und vermutlich zentrale Herausforderung. Grunfeld/Cooper (2012) belegen dies anhand von Interviews mit Frauen, die mit unterschiedlichen gynäkologischen Krebserkrankungen wieder an ihren Arbeitsplatz zurückgekehrt sind. Die Diagnose den Arbeitskolleginnen und -kollegen offenzulegen ist mit Ängsten verbunden; offensiv kommunizieren die Frauen nur mit wenigen Personen und wenn überhaupt, dann eher selektiv mit vertrauten Arbeitskolleginnen oder -kollegen (ebd.). Ein nicht unwesentlicher Einflussfaktor ist dabei die Angst vor Stigmatisierung (siehe auch Kap. 2.1), insbesondere bei Krankheiten, die mit intimen bzw. Tabu-Themen behaftet sind.

Kommunikation am Arbeitsplatz – Befunde aus der Schweiz bekräftigen, dass Menschen mit chronischen Krankheiten am Arbeitsplatz ihre Erkrankung aus Angst vor Stigmatisierung verschweigen, beispielsweise bei Blasenextrophie oder bei Frauen, die unter einem Vulva-Karzinom leiden (Seliner et al., 2010; Senn et al., 2013).

Gleichzeitig wird Kommunikation zu krankheitsbezogenen Problemen und Bedürfnissen am Arbeitsplatz als bedeutsame soziale Interaktion erfahren. Sich am Arbeitsplatz Vorgesetzten und Arbeitskolleginnen oder -kollegen anvertrauen zu können, kann das Selbstwertgefühl von Erwerbstätigen mit chronischen Krankheiten positiv beeinflussen. Es wird als wichtige Unterstützung im beruflichen Umfeld erfahren (Aujoulat et al., 2007; Dettaille, Haafkens, Hoekstra, & van Dijk, 2006; Dettaille et al., 2003; Grunfeld & Cooper, 2012). Erwerbstätige Menschen mit rheumatoider Arthritis finden es beispielsweise besonders relevant, von Vorgesetzten in ihrer Rolle als erkrankte Person akzeptiert und unterstützt zu werden, etwa in Form von Anpassungen des Arbeitsplatzes (ergonomische Sitzgelegenheiten und Arbeitsgeräte wie Computer-Tastaturen), von flexiblen Arbeitszeiten, von individueller Karriereplanung und von Beratung am Arbeitsplatz durch Gesundheitsfachpersonen (Dettaille et al., 2003). Zugleich darf nicht ausser Acht gelassen werden, dass aufgrund häufiger Fehlzeiten und krankheitsbedingter Leistungseinbussen – etwa wegen chronischer Schmerzzustände – Patientinnen und Patienten auf Unverständnis bei Arbeitskolleginnen und -kollegen wie auch Vorgesetzten stossen können. Dies kann vermeintliche oder auch begründete Ängste um den eigenen Arbeitsplatz mit sich bringen (Müller-Mundt, 2005).

Berufstätige mit chronisch kranken Angehörigen

Hinzu kommt ein Thema, das in der Schweiz – im Vergleich zum Ausland (B. Beck, Reichert, & Dallinger, 2001; Martin-Matthews & Phillips, 2008; Naegle & Reichert, 1998; Phillips, 1995) – erst seit knapp einer Dekade bearbeitet wird, jedoch in der hiesigen Arbeitswelt und Politik relativ rasch auf erhebliches Interesse stiess: Das Spannungsfeld der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege von Angehörigen, auch «work & care» genannt (Bischofberger, Radvanszky, Jähnke, & van Holten, 2013; Bischofberger, 2012). Aus Sicht von Berufstätigen mit pflege- und hilfebedürftigen Angehörigen ist bedeutsam, dass chronische Krankheiten unabhängig vom Lebensalter in Phasen und oft unvorhersehbar verlaufen. Zudem können Berufstätige während der gesamten Erwerbsphase von dieser Herausforderung betroffen sein, sowohl mit behinderten oder chronisch kranken Kindern, mit einem Partner, einer Partnerin mit chronischer Krankheit oder wenn die Elterngeneration auf Hilfe und Pflege angewiesen ist. So kann die plötzliche Krebs-Diagnose eines Angehörigen unvermittelt die Berufstätigkeit tangieren (Jähnke & Bischofberger, 2012), während das schleichende Auftreten von Demenz andere Vereinbarkeitsherausforderungen mit sich bringt (Radvanszky, 2010).

Zu den krankheitsbedingten Beeinträchtigungen kommen weitere Herausforderungen hinzu, die das Hilfenetz von Erwerbstätigen mit Pflegeaufgaben betreffen: steigende nationale und internationale Mobilität im Berufsleben oder in der nachberuflichen Phase, hohe Scheidungsraten, neue Familienformen mit zunehmender Erwerbspartizipation von Frauen sowie Teilzeitarbeit von Männern. Ebenso sind die Entwicklungen in der Gesundheitsversorgung für die Berufstätigen relevant. Denn die zunehmende Ambulantisierung und die steigende Therapieintensität verlangen nach mehr privat organisierter Logistik und Transporten für die

Betreuung und Behandlung der kranken Angehörigen. Schliesslich führt die längere Lebensdauer mit Gesundheitsbeeinträchtigungen dazu, dass die Vereinbarkeit über zunehmend längere Zeitphasen gemeistert werden muss.

Bei Kindern ist der Verlauf chronischer Krankheit oder Behinderung – anders als bei der Entwicklung gesunder Kinder – schwierig vorhersehbar. Oft ist eine fortwährende Anpassung des Betreuungsbedarfs notwendig; die Koordination im hiesigen Gesundheits- und Sozialwesen kann sehr aufwändig sein. Krankheit und Behinderung konfrontieren das Umfeld ausserdem mit negativ konnotierten Themen wie Funktions Einschränkungen oder der Endlichkeit unseres Daseins. Während die Geburt eines Kindes als freudiges Ereignis am Arbeitsplatz positive soziale Resonanz erfährt, wird die Pflege und Betreuung von Angehörigen am Arbeitsplatz kaum thematisiert (Bischofberger et al., 2013). Gängige Instrumente zur Förderung der Vereinbarkeit von Beruf und Familie – Kindertagesstätten, Mittagstische, Blockzeiten, etc. – greifen bei «work & care» angesichts der andersartigen Merkmale nur begrenzt (Keck, 2012). Angesichts des globalisierten Arbeitsmarkts eröffnen sich Berufstätigen hingegen auch neue Optionen für die Vereinbarkeit, indem sie Care Migrantinnen vorwiegend aus Osteuropa für den hiesigen Privathaushalt von hilfe- und pflegebedürftigen Angehörigen engagieren (van Holten, Jähne, & Bischofberger, 2013).

Erwerbstätige im Gesundheitswesen mit chronisch kranken Angehörigen

Das Gesundheitswesen ist in zweifacher Hinsicht von der «work & care»-Thematik tangiert. Einerseits spielen Angehörige eine tragende Rolle in der Pflege und Betreuung im Privathaushalt. Durch ihr Engagement wird in vielen Fällen das Verbleiben der betreuungsbedürftigen Person zuhause erst möglich. Oft ist ein enormer Zeit- und Organisationsaufwand für den körper- und haushaltnahen Hilfebedarf zu leisten. Berufstätige mit Pflegeaufgaben sind deshalb besonders auf eine gut koordinierte Gesundheitsversorgung angewiesen (Bischofberger, 2010). Neben der Berufstätigkeit ist die zumeist häusliche Gesundheitsversorgung nur dann zu meistern, wenn die Versorgungskontinuität gewährleistet ist und Zuständigkeiten für klinische und finanzielle Fragen nachhaltig geklärt sind. Dies ist in der kleinteiligen Gesundheitsversorgung in der Schweiz vor allem während therapieintensiven Phasen mit verschiedenen Akteurinnen und Akteuren allerdings kaum zu gewährleisten. Deshalb sind für eine stabile häusliche Versorgung Vorkehrungen für die Versorgungskoordination erforderlich, beispielsweise in Form von Case und Care Management (Rosenthal, Martin-Matthews, & Keefe, 2007). Für eine gelingende Vereinbarkeit ist eine vorausschauende Planung zentral, die sich an der Dynamik des wahrscheinlichen Krankheitsverlaufs orientiert. Hier eröffnet sich ein grundsätzliches Dilemma: Zwar ist vorausschauende Planung für die Organisation der Arbeitsprozesse, der Erwerbskontinuität und der Existenzsicherung wichtig. Aber Angehörige (und auch ihre Nächsten) wollen nicht immer wissen, was gesichert ist oder möglicherweise noch auf sie zukommt. Insofern wird die Unsicherheit zur Normalität, die es mit allen Kräften am Arbeitsplatz und zuhause zu meistern gilt (Dallinger, 1997).

Herausforderungen für Angehörige – Angehörige chronisch erkrankter Menschen erleben Belastungen durch körperliche und psychische Probleme sowie soziale Isolation und Werteververschiebungen – letztere können durchaus auch positiv sein (Klassen et al., 2012; Leggett et al., 2011). Vor allem ältere pflegende Angehörige stehen aggressivem Verhalten etwa bei demenziell erkrankten Familienangehörigen trotz Selbstmanagementförderung hilflos gegenüber (Samia, Hepburn, & Nichols, 2012). Hinzu kommt, dass gerade Angehörige mit wenigen sozialen und finanziellen Ressourcen kaum Entlastungsmöglichkeiten haben (de la Cuesta-Benjumea, 2011). Darüber hinaus werden Unterstützungs- und Selbstmanagementangebote auch als belastend erlebt, wenn sich Angehörige bei der Durchführung von Versorgungs- und Pflegemassnahmen kontrolliert fühlen (August et al., 2011). Eine Schweizer Untersuchung hat erhoben, dass bei Angehörigen von Menschen, die mit Multipler Sklerose leben, rund ¾ der befragten 615 Angehörigen einen guten bis sehr guten Gesundheitszustand angeben, allerdings auch allfälliger Hilfebedarf unter Umständen verschwiegen wird (Egger et al., 2012).

«Work & care» betrifft das Gesundheitswesen nicht nur durch die Anforderungen an die Versorgungskoordination. Auch als Branche ist das Gesundheitswesen von der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege gefordert. Dies zeigt sich am Phänomen «double-duty caregiving» (Ward-Griffin, 2008). Dieser Begriff bezeichnet die Doppelrolle, die Fachpersonen mit einem Gesundheitsberuf zufallen kann, wenn sie gleichzeitig als Angehörige pflegebedürftige Personen betreuen. Die Rolle birgt zwar für

die Berufstätigen und die erkrankten Angehörigen durchaus Chancen aufgrund der vorhandenen Systemkenntnisse im Gesundheitswesen. Angehörige mit Spezialwissen können Prognosen oder Komplikationen einschätzen und entsprechende Stellen als Ressourcen nutzen. Aber eben dies kann auch besonders belastend sein. Die Angehörigen mit der Doppelrolle sind darauf angewiesen, dass das Behandlungsteam mit ihnen als Fachpersonen *und* als Angehörige kommuniziert und so ihre Bedürfnisse und die Planung ihres Engagements für familiäre Pflege jeweils aus beiden Perspektiven angeht.

Erwerbstätigkeit und Angehörigenpflege am Beispiel von Krebs und Demenz

Die Krankheitsspektren «Krebs» und «Demenz» zeigen, wie die jeweiligen Phasen des Krankheitsverlaufs die Berufstätigkeit beeinflussen. Bei Krebs sind Unwägbarkeiten vor allem während der Diagnosephase und der Phase am Lebensende zu erwarten. In diesen Phasen sind vorausschauende Massnahmen besonders empfehlenswert. Dies soll ermöglichen, dass die Berufstätigkeit trotz des erforderlichen Krankheitsmanagements in der Familie fortgesetzt werden kann – allenfalls mit vorübergehender Unterbrechung oder Reduktion des Pensums (Jähnke & Bischofberger, 2012).

Im Zentrum steht für die berufstätigen Personen primär die Sorge um die bestmögliche Betreuung und Versorgung ihres kranken Familienmitglieds. Vor allem mit fortschreitendem Krankheitsverlauf und zunehmender Pflegebedürftigkeit steigen die Vereinbarkeitsanforderungen. So wächst die Anzahl der involvierten Akteure: zu den Familienangehörigen, Freundinnen und Freunden und Nachbarn kommen Haus- und Fachärztinnen oder -ärzte, Spitex und spezialisierte Dienste hinzu. Häufige Wechsel des Aufenthaltsortes zwischen dem Privathaushalt und verschiedenen Versorgungsinstitutionen sind keine Seltenheit. Dadurch erhalten die berufstätigen Angehörigen neben den eigentlichen Betreuungserfordernissen zusätzliche Koordinations- und Organisationsaufgaben. Manche erleben dies als Überforderung, da ihnen die Situation völlig neu ist und entsprechende Kenntnisse zur reibungslosen Bewältigung dieser Situationen fehlen. In diesen Situationen sind auf spezifische Pflege und Beratung spezialisierte Organisationen besonders hilfreiche Dienstleister. In der Wahrnehmung und Bewertung der Berufstätigkeit lassen sich zwei Pole erkennen. Einerseits sind berufliche Anforderungen vor allem in Phasen intensiver Betreuungserfordernisse eine Belastung, da die verschiedenen Aufgaben organisatorisch und zeitlich unter einen Hut zu bringen sind. Mitgefühl und Verständnis von Kolleginnen, Kollegen und Vorgesetzten sowie Flexibilität in der Arbeitszeitgestaltung mit der Möglichkeit spontaner Absenzen werden hier als sehr hilfreich und unterstützend erfahren. Andererseits wirkt die berufliche Einbindung stabilisierend und existenzsichernd in Zeiten voller Unwägbarkeiten und Unsicherheiten. Die berufliche Einbindung gibt auch nach dem Tod des Angehörigen grossen Rückhalt und erleichtert die Rückkehr in den Alltag.

Gesundheitliche Konsequenzen für Angehörige

– Herausfordernde Versorgung und Begleitung erkrankter Familienmitglieder sind konsequenzenreich für Angehörige. Sie weisen ein höheres Risiko für kardiovaskuläre Erkrankungen auf und leiden unter Schlafstörungen (Cora et al., 2012).

Demenz konfrontiert die berufstätigen Angehörigen mit einer über Jahre dauernden und unplanbaren Pflegesituation des Familienmitglieds, die bis zu dessen Tod anhält. Diese ist wegen der besonderen Belastung der sozialen Beziehung durch die Krankheit als existenzielle Krisenerfahrung zu verstehen (Radvanszky, 2010). Die Interaktion zwischen berufstätigen und kranken Personen bezeichnet hier hauptsächlich Beziehungsarbeit, bei der die Berufstätigen eine unklar gewordene soziale Situation zu renormalisieren versuchen. Im Hinblick auf den Verlust des Gegenübers tritt im weiteren Krankheitsverlauf eine permanente Ablösungsarbeit dazu (Boss, 2008). Erst in einer späteren Phase werden Handreichungen bedeutsam, wie beispielsweise die Unterstützung bei der Körperhygiene. Diese Hilfeleistungen gelten auch, im Gegensatz zur diffusen «Beziehungspflege», als Entscheidungsmarker, wenn die Angehörigen den Übertritt der demenzkranken Person in ein Pflegeheim erwägen. Allerdings wird diese Grenze immer weiter hinausgeschoben bis eine Akutsituation

Informations- und Unterstützungsbedarf von Angehörigen

– Angehörige von Menschen mit Demenz profitieren von Selbstmanagementangeboten und involvieren daraufhin die erkrankte Person mehr in Versorgungsaktivitäten (Samia et al., 2012). Ausserdem kann der Einbezug von Angehörigen in Programme nützlich sein, um das Zusammengehörigkeitsgefühl untereinander zu fördern (Aschbrenner, Bartels, Mueser, Carpenter-Song, & Kinney, 2012). Bei Selbstmanagementförderung werden vor allem strukturierte interaktive Folgeprogramme mit Möglichkeiten zum Lösen von Problemen präferiert (ebd.)

den Übertritt als unausweichlich erscheinen lässt, zum Beispiel wenn ein Sturz ein eingeschränktes Gehvermögen zur Folge hat (Bischofberger et al., 2013).

In dieser Situation erhält die Erwerbstätigkeit eine veränderte Bedeutung. Als Kontrapunkt zur pflegerischen Verantwortung ist sie als ein wichtiges, kompensierendes Normalisierungsangebot zu verstehen. Entsprechend sind die Pflege- und Erwerbssituationen verschränkt und in ihrer Dynamik zu betrachten (Schütze, 2006; Strauss & Glaser, 1975). Im Zeitverlauf zeigen sich unterschiedliche Auswirkungen auf die Erwerbstätigkeit: Zunächst kommt es zu Verunsicherung und Transformation in der beruflichen Orientierung, indem pflegende Angehörige sich ein neues – sozial konnotiertes – Berufsfeld erschliessen; darauf folgt ein anomischer Zustand der Berufs- und Arbeitssituation, den die innere Abkehr vom Beruf kennzeichnet, obwohl die Erwerbstätigkeit aufrechterhalten wird; schliesslich kommt es zu einem temporären Rückzug aus dem Berufsfeld durch eine Auszeit oder zur vollständigen Aufgabe des Berufslebens durch eine (Früh-)Pensionierung (Bischofberger et al., 2013). Bis auf das berufliche Ausscheiden sind diese Arrangements bemerkenswerterweise geschlechtsunabhängig. Das weibliche Muster des beruflichen Ausstiegs dürfte mit der geringeren Integration der Frauen in den Arbeitsmarkt zu tun haben. In diesem Sinne wird das Vereinbarkeitsarrangement von der Erwerbsbiografie mitbestimmt, die auf einem arbeitsteiligen Geschlechterverhältnis beruht.

3.3 Fazit und Implikationen

Die reiche Literatur und die Erlebnisberichte zeigen die Komplexität des Beziehungsgeflechts und die Anpassungserfordernisse chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen – und zwar über verschiedene Krankheitsphasen, Kontexte, Lebens- und Erwerbssituationen hinweg. Auf die schwierige Situation der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen beim Leben mit chronischer Krankheit wird seit langem hingewiesen (Corbin & Strauss, 1985; Schaeffer, 2006). Gefordert wird eine **Kompetenz- und Ressourcenförderung**, um sie bei der Krankheitsakzeptanz, bei Entscheidungsprozessen und der Navigation durch die zahlreichen Unterstützungs- bzw. Versorgungsleistungen zu unterstützen (Webel & Higgins, 2012). Konkrete Anknüpfungspunkte sind beispielsweise Kommunikationsfähigkeiten sowohl mit Leistungserbringern als auch mit Kostenträgern, Kompetenzen zum Lösen von Problemen sowie die Förderung sozialer Ressourcen, vor allem in Familien mit psychisch erkrankten Personen (Lenz, Kuhn, Walther, & Jungbauer, 2011). Zur Kompetenzförderung von Angehörigen sollten auch Empathie-Trainings in Erwägung gezogen werden, um fluktuierende emotionale Befindlichkeiten und Stimmungen zu bewältigen (Shim, Barroso, & Davis, 2012).

Deutlich wird auch, wie eng die Krankheitsbewältigung und damit einhergehende Lebensstiländerungen mit Beziehungen in der Familie, im Freundeskreis und am Arbeitsplatz verflochten sind. Daher lautet ein Postulat, **Angehörigen die Angebote für Patientinnen und Patienten frühzeitig zu kommunizieren**. Insbesondere wenn Angebote auf Verhaltensänderungen im Alltag abzielen ermöglicht dies eine intensivere Beteiligung von Angehörigen und vereinfacht es ihnen, diese Anpassungserfordernisse zu unterstützen (August, Rook, Stephens, & Franks, 2011; s. a. Rosland & Piette, 2010).

Dass die im Alltag geleistete Bewältigungs- und Versorgungsarbeit durch gesellschaftliche Makro-trends zunehmend unter Druck gerät, wird anhand der facettenreichen Anpassungserfordernisse bei einer Erwerbstätigkeit mit chronischer Krankheit deutlich (Pryce, Munir, & Haslam, 2007). Gelingt es nicht, krankheitsbedingte Bedürfnisse und die Anforderungen am Arbeitsplatz zu vereinbaren, besteht das Risiko, dass Menschen mit chronischen Krankheiten aus dem Arbeitsprozess aussteigen (müssen). Sowohl Patientinnen und Patienten als auch Angehörigen fordert dies im Krankheitsverlauf ein Höchstmass an **Flexibilität und Anpassungsfähigkeit ab. Diese gilt es durch geeignetes (betriebliches) Gesundheitsmanagement zu unterstützen**. Konkret sind demnach Angebote gefordert, die Menschen mit chronischen Krankheiten helfen, im Erwerbsprozess zu bleiben, indem sie entweder an ihren Arbeitsplatz zurückkehren («return to work») oder weiterarbeiten («stay at work»). Dabei ist vor allem relevant, ihre Anpassungsfähigkeit zu fördern und zugleich im Blick zu behalten, **dass nicht alle Menschen in der Lage sind, umfangreiche Anpassungen aus**

eigener Kraft zu leisten (Costa-Black, Loisel, Anema, & Pransky, 2010; de Vries, Brouwer, Groothoff, Geertzen, & Reneman, 2011).

Schlussendlich gilt es die Resilienz familialer Hilfesysteme zu stärken und der gesundheitlichen, sozialen und finanziellen Erosion von Hilfe-, Versorgungs- und Pflegeleistungen durch Angehörige entgegenzuwirken. Gefragt ist hier ein Bündel an Strategien (Rosland & Piette, 2010) unterschiedlich gelagerter **Informations- und Unterstützungsangebote für Angehörige** von Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben. Sie müssen rechtzeitig, alltagsrelevant und koordiniert über mögliche Krankheitsverlaufskurven und daraus resultierende Bewältigungserfordernisse informieren (McCabe & O'Connor, 2012). So kann – etwa bei demenziellen Krankheiten – realistischen bzw. unrealistischen Erwartungen begegnet (Shim et al., 2012) und durch ein Empathie-Training das Verständnis für die erkrankte Person gefördert werden (ebd.; s. a. McCann, Lubman, & Clark, 2012b). Neben krankheitsübergreifenden und krankheitsspezifischen Unterstützungsangeboten für Angehörige (Leggett, Zarit, Taylor, & Galvin, 2011) sollten auch konkrete Möglichkeiten angeboten werden, die Pflegesituation verlassen zu können, ohne dabei unter finanziellen oder familialen Druck zu geraten (de la Cuesta-Benjumea, 2011). Dabei sind sektorenübergreifende Anstrengungen erforderlich: Neben dem Gesundheitswesen sind auch Akteure in der Arbeitswelt und der Gesellschaft gefragt. Denn sowohl für Patientinnen und Patienten als auch für Angehörige sind die Einflussfaktoren auf ihre Normalitätsbestrebungen so gross, dass die Unterstützungsmassnahmen vom Gesundheitssystem alleine nicht geschultert werden können (Bischofberger, 2012; Keck, 2012).

4 Umgang mit Symptomen, Therapie und Behandlungen im Krankheitsverlauf

Dieses Kapitel

- nähert sich dem Symptom- und Selbstmanagement am Beispiel von chronischen Schmerzen und dem Umgang mit Medikamenten,
- beleuchtet krankheits- und therapiebezogene Erfordernisse und Folgen aus Nutzersicht
- und beschreibt am Beispiel des Medikamentenmanagements, wie therapeutische Massnahmen in den Alltag integriert werden und wie mit therapiebedingten Konsequenzen umgegangen wird.

4.1 Leben mit (komplexen) Symptomen

Beim Schmerzassessment wird in der klinischen Versorgung die Nutzerperspektive schon seit längerem einbezogen (Steudter & Bischofberger, 2011). Wie Patientinnen und Patienten im Krankheitsverlauf mit Symptomen und Therapiemöglichkeiten umgehen wird daher im Folgenden am Beispiel von chronischem Schmerz beschrieben.

Schmerz – Subjektivität und multifaktorielle Bedingtheit

Ohne an dieser Stelle ausführlich auf Schmerzentstehung, -epidemiologie und -interventionen sowie auf Versorgungsaspekte⁵ einzugehen, sei den nachfolgenden Ausführungen vorangestellt, dass chronischer Schmerz in der Bevölkerung weitverbreitet ist. Als Phänomen eint er viele Krankheiten, sei es bei Erkrankungen des Bewegungsapparats, Osteoporose, Fibromyalgie, Endometriose, Multipler Sklerose oder Diabetes (NFP 53, 2010). Die einschlägige Literatur umschreibt Schmerz als eine sehr persönliche, subjektive Erfahrung, die akut oder chronisch sein kann und von persönlichen Einstellungen und kulturellen Normen geprägt wird (Jeffrey, 2006). Schmerz an sich stellt als Warnsignal eine aus Nutzersicht wichtige physiologische Schutzfunktion dar (Johansson, Hamberg, Westman, & Lindgren, 1999; Shariff et al., 2009). Das trifft vor allem auf akute Schmerzen zu, die vorübergehend sind. Sie können zwischen einigen Minuten und einigen wenigen Wochen anhalten. Chronische Schmerzen hingegen sind langandauernd, das heisst drei bis sechs Monate oder länger. Sie treten in Intervallen auf, haben multiple Ursachen und können sich zu einem eigenen Krankheitsbild entwickeln (Jeffrey, 2006).

Schmerzsymptome – Konfrontation mit Begrenzungen, «Gefühl des Gefangenseins»

Aus Sicht von Patientinnen und Patienten äussern sich chronische Schmerzzustände über verschiedene Krankheiten hinweg als facettenreich, beispielsweise in Form von Gelenkschmerzen, Steifigkeit, Muskelschmerzen und -schwäche, Erschöpfung, Konzentrationsschwäche, Taubheitsgefühlen oder Verdauungs-, Schlaf- und Durchblutungsstörungen (Lillrank, 2003; Madden & Sim, 2006; Nour, Laforest, Gignac, & Gauvin, 2005; Paulson et al., 2002). Entsprechend kristallisieren sich beim Leben mit chronischen Schmerzen – wie exemplarisch eine Meta-Synthese zu chronischen Rückenschmerzen zeigt (Snelgrove & Liossi, 2013) – zahlreiche Bewältigungsherausforderungen heraus, die in den beiden vorangegangenen Kapiteln schon betont wurden (ebd.; s. a. Dow et al., 2012; Glenton, 2003; Strunin & Boden, 2004; Townsend et al., 2006; Vallerand & Nowak, 2009). Sowohl anhaltende als auch wiederkehrende Schmerzen können die körperliche Mobilität und damit den Aktionsradius und die Handlungskapazität von Menschen einschränken, wenn diese sich ans Bett gefesselt oder an ihren Wohnbereich gebunden fühlen und jede Bewegung mit Schmerzen verbunden ist (Müller-Mundt, 2005). Einhergehend mit funktionalen Einschränkungen un-

⁵ Für ausführliche Analysen zum Kontext von chronischem Schmerz siehe beispielsweise Costa-Black et al. (2010), Müller-Mundt (2001, 2005) oder Ergebnisse des Nationalen Forschungsprogramms 53 (NFP 53, 2010) zu muskuloskelettaler Gesundheit.

tergraben chronische Schmerzzustände oft das Selbstwertgefühl, verändern die Lebens- und Familienplanung und kumulieren in Niedergeschlagenheit, Frustration, Hilflosigkeit, dem Gefühl der Abhängigkeit von Anderen, reduzierter sozialer Teilhabe oder sozialer Isolation sowie Rolleneinbussen im Familien- bzw. Freundeskreis und am Arbeitsplatz (Dow et al., 2012; Paulson et al., 2002; Snelgrove & Liossi, 2013). Diese emotionale Verflochtenheit lässt sich aus Sicht der Betroffenen mit dem «Gefühl des Gefangenseins» umschreiben (vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 111). Schmerz kann verbunden mit beeinträchtigter Bewegungsunfähigkeit zum Inbegriff von Hilflosigkeit werden, wenn Gelenke zunehmend versteifen, schmerzkranken Menschen deswegen mehr und mehr an Vitalität verlieren und auf Hilfe angewiesen sind. Morgendliches Aufstehen, Duschen und Ankleiden erfolgt dann «in Zeitlupe und gerät zur Schwerstarbeit» (vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 113).

Unsichtbares Symptom – kaum kommunizierbares Leidensphänomen

Erschwerend kommt aus Sicht von Patientinnen und Patienten hinzu, dass mehrheitlich objektive Krankheitszeichen fehlen und sich Schmerzzustände als subjektive Symptomlage in der Regel nur schwer in Worte fassen lassen. Das führt einerseits dazu, dass sich schmerzkranken Menschen kontinuierlich gegenüber Dritten erklären, wiederholen und legitimieren müssen (Dow et al., 2012; Müller-Mundt, 2005). Bei der Interaktion mit Gesundheitsfachpersonen kann es bei erkrankten Personen Angst auslösen, ohne objektive Krankheitsanzeichen die eigene Schmerzsituation erklären zu müssen und dann gegebenenfalls auf Misstrauen, Zurückweisung und moralische Wertungen im Sinne einer Simulationsvermutung oder gar Schuldzuweisung an das «Opfer» («blaming the victim») zu stossen (Glenton, 2003; Lillrank, 2003). Im sozialen Umfeld stossen Menschen mit chronischen Schmerzen sehr wohl auf motivierende Unterstützung und Hilfeleistungen (siehe auch Kap. 3.1). Das darf aber nicht darüber hinwegtäuschen, dass sie sich von Angehörigen, im Freundeskreis oder am Arbeitsplatz aufgrund der Unsichtbarkeit ihrer Probleme auch inadäquat behandelt und zurückgesetzt fühlen, zum Beispiel wegen nachlassendem Interesse an der Schmerzproblematik oder der Annahme, diese sei nicht mehr vorhanden (Jerant et al., 2005; Müller-Mundt, 2005). Selbst wenn Personen aus dem sozialen Umfeld dem Schmerzzustand Glauben schenken, lässt sich das – zumindest aus der Perspektive von Männern mit Fibromyalgie (Paulson et al., 2002) – nicht mit echtem Verständnis gleichsetzen. Schmerzsymptome – Diffusität, Wechselhaftigkeit und Unwägbarkeit

Die Kommunikation über Schmerzsymptome wird aus Patientenperspektive dadurch verkompliziert, dass chronische Schmerzen einen diffusen Charakter haben und keiner «einfachen Logik» folgen. Ort, Intensität und Qualität des Schmerzes sind oft schwer zu definieren, wie Studien zum generalisierten Schmerzsyndrom und zu muskuloskelettalen Schmerzen zeigen (Johansson et al., 1999; Richardson, Ong, & Sim, 2006). Hinzu kommt die Wechselhaftigkeit des Schmerzgeschehens, die sich für Patientinnen, Patienten und Angehörige über verschiedene Krankheiten hinweg als schwierig erweist, weil Schmerzzustände sowohl dauerhaft als auch wiederkehrend und damit in der Regel unkalkulierbar sind (Johansson et al., 1999; Richardson et al., 2006; Shariff et al., 2009). Diese «Unwägbarkeit des Schmerzleidens» (vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 115) kann schmerzkranken Menschen Quellen des Ausgleichs und der Lebensfreude nehmen und Verunsicherung mit sich bringen (ebd.; s. a. Richardson et al., 2006; Snelgrove & Liossi, 2013). Exemplarisch lässt sich dies am nächtlichen Ruheschmerz festmachen, der zum einen schwer zu ertragen ist und zum anderen regenerierende Ruhephasen beeinträchtigt (Müller-Mundt, 2005; Paulson et al., 2002).

Beeinträchtigung durch Symptome – Komplexe Symptomlagen beeinträchtigen Autonomie und Wohlbefinden von Menschen mit chronischen Krankheiten (McCann et al., 2012a; Murray et al., 2011). Eine Studie zu Schweizerinnen und Schweizern mit HIV/Aids weist bei rund einem Fünftel der Beteiligten (21% von insgesamt n = 268) milde bis schwere depressive Verstimmungen und bei fast einem Drittel (31%) Angststörungen nach (Fierz et al., 2013). Bei dieser Studienpopulation waren Haarausfall, Erbrechen und Schlafstörungen diejenigen Symptome, die aus Nutzersicht am schwierigsten zu handhaben sind. Die schlimmsten und häufigsten Symptome bei HIV/Aids waren oft nicht diejenigen, die schwierig zu handhaben waren. Des Weiteren wurde ein Zusammenhang zwischen der Handhabbarkeit von Symptomen und empfundenem Stress nachgewiesen, sehr zum Erstaunen des Autorenteam aber kein Zusammenhang zwischen sozialer Unterstützung, Schwere der Symptome und deren Handhabbarkeit.

Grenzen des medizinischen Paradigmas – Unsicherheit, Hindernis und Wendepunkt

Am Beispiel von chronischem Schmerz manifestiert sich ferner, was in Kap. 2.1 bereits als Leben mit Unsicherheit und Odyssee auf der Suche nach einer Diagnose umrissen wurde. Die Suche nach konkreten Ursachen erstreckt sich dabei nicht nur auf den eigenen Körper, sondern auch auf die Erwerbstätigkeit, Arbeitsunfälle, Umwelteinflüsse, Lebensumstände oder Beziehungsthemen im sozialen Umfeld (Johansson et al., 1999). Nicht selten blicken schmerzkrank Menschen auf lange Phasen ohne eindeutige medizinische Klärung ihrer Symptome zurück. Dies kann ihnen den Zutritt zur entlastenden traditionellen Patientenrolle oder den Zugang zu Versorgungsleistungen und deren Finanzierung verwehren (vgl. Nettleton, 2006; Snelgrove & Liossi, 2013).

Unklare Ursachen chronischer Schmerzzustände sind ferner herausfordernd, weil Schmerzsymptome ohne eindeutige Diagnose moralisch gewertet werden. Patientinnen und Patienten erhalten zum Beispiel das Label «psychisch» (Dow et al., 2012; Glenton, 2003) oder ihnen wird das Gefühl vermittelt, «verrückt oder faul» zu sein (vgl. Lillrank, 2003, S. 1051). Entsprechend wichtig ist für schmerzkrank Menschen, sich durch eine Diagnose bestätigt zu sehen, die empfundenen Schmerzen seien real. Die Krankheit wird damit ebenfalls real, was gegebenenfalls Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten in Aussicht stellt, wie Studien am Beispiel von Frauen mit Endometriose und Menschen mit Fibromyalgie oder Rückenschmerzen verdeutlichen (Denny, 2009; Glenton, 2003; Madden & Sim, 2006).

In der Summe spiegeln sich in den Erfahrungen von schmerzkranken Menschen die Grenzen der Gesundheitsversorgung und der medizinischen Heilkunst wider, etwa wenn (lange) keine hinreichende Erklärung für Schmerzzustände gefunden werden kann, sie eine eher unspezifische Diagnose erhalten und ihre Hoffnung auf Heilung enttäuscht wird (Corbett et al., 2007; Dow et al., 2012; Müller-Mundt, 2005). Solche Momente der Enttäuschung zu erwähnen ist relevant, weil sie einen Wendepunkt im Krankheitsverlauf kennzeichnen können, an dem schmerzkrank Menschen vermehrt auf Selbstmanagementtechniken zugreifen, um sich selbst zu helfen (Hurd Clarke & Bennett, 2013; Lillrank, 2003; Shariff et al., 2009).

Symptom-/Selbstmanagement und chronischer Schmerz

Wie gehen schmerzkrank Menschen mit den genannten Herausforderungen um? Im Kern geht es um Selbstmanagement chronischer Krankheit, was alle Aktivitäten von Menschen umfasst, wenn sie mit chronischen Krankheiten leben (Barlow, Wright, Sheasby, Turner, & Hainsworth, 2002; Bodenheimer, Lorig, Holman, & Grumbach, 2002; Lawn & Schoo, 2010; Lorig & Holman, 2003; Schaeffer, 2004): sich und seine Symptome zu beobachten, Ressourcen zu nutzen, Ziele zu setzen, Handlungen zu planen und gesundheitsfördernde Massnahmen umzusetzen, Probleme zu lösen, aber auch – wie in Abschnitt 0 näher erläutert wird – Medikamente einzunehmen bzw. sinnvoll einzusetzen. Wie andere Kapitel des Berichts zeigen, gehört es auch zum Selbstmanagement, mit Angehörigen und Fachpersonen zu kommunizieren (Kap. 3.1), sich aktiv an Behandlungsentscheidungen zu beteiligen (Kap. 5) und mit physischen, psychischen und kognitiven Herausforderungen umzugehen, die chronische Krankheiten mit sich bringen (Kap. 2.1 und 3.1). Selbstmanagement bezeichnet deshalb sowohl krankheits-, alltags-, biografie- als auch versorgungsbezogene Aufgaben im Alltag mit chronischer Krankheit. Der Selbstmanagementansatz rückt entsprechend die erkrankte Person und ihre «Sicht der Dinge» in den Mittelpunkt (ebd.; s. a. Corbin & Strauss, 2004; Haslbeck & Schaeffer, 2007; Strauss & Glaser, 1975).

Dieses theoretisch anmutende Verständnis konkretisiert sich am Beispiel des Lebens mit chronischem Schmerz. Denn schmerzkrank Menschen sehen sich mit der Herausforderung konfrontiert, ihren Krankheitszustand und ihren Alltag bewältigen, also «selbst managen» zu können. Mit Blick auf die vorangegangenen Bewältigungsherausforderungen bei chronischem Schmerz lautet im Krankheitsverlauf die Maxime in der Regel, *mit* der Krankheit umgehen und sie kontrollieren zu können, um Autonomie und Unabhängigkeit im Alltag so lange wie möglich aufrechtzuerhalten und diesen selbstständig bewältigen zu können. Dies verdeutlichen beispielsweise Studien zur Nutzersicht bei chronischen Rückenschmerzen (Corbett et al., 2007; Lillrank, 2003; Snelgrove & Liossi, 2013) oder bei fortgeschrittenen Stadien des Brustkrebs (Schulman-Green et al., 2011). Auch Aussagen von Menschen, die mit generalisiertem Schmerzsyndrom bzw. rheumatoider Arthritis leben, untermauern dies. Sie erachten es im Krankheitsverlauf ebenfalls als

zentral, eine aktive Rolle zu übernehmen, um die Situation kontrollieren zu können (Kralik, Koch, Price, & Howard, 2004; Rodham, McCabe, Pilkington, & Regan, 2013).

«Werkzeugkoffer» an Selbstmanagementtechniken

Aus Sicht der Betroffenen zeigt sich ein breites Spektrum von Strategien und Techniken des Symptom- und Selbstmanagements bei chronischem Schmerz (Hurd Clarke & Bennett, 2013; Jeffrey, 2006; Müller-Mundt, 2005; Snelgrove & Lioffi, 2013). Aus diesem bedienen sich schmerzkranken Menschen wie aus einem «Werkzeugkoffer» (vgl. Shariff et al., 2009, S. 1046) und setzen unterschiedliche Akzente bei der Auswahl.

Zum einen wird beobachtet, dass schmerzkranken Menschen ihren Körper als primäre Ursache der Schmerzproblematik erachten. Sie versuchen, mithilfe spezifischer Interventionen ihren Schmerzzustand zu beeinflussen, zum Beispiel durch Medikamente, Ergo- und Physiotherapie, chirurgische Eingriffe und zum Teil auch durch komplementäre Methoden (Lillrank, 2003; Shariff et al., 2009). In ihren Erzählungen spiegelt sich vielfach wider, dass sie ihre Krankheit nur bedingt akzeptiert haben, dass sie dem Verlust des gesunden Körpers nachtrauern und mit professioneller Hilfe eine Rückkehr zur vorherigen Normalität anstreben. Werden diese Erwartungen nicht erfüllt und tritt keine Linderung ein, kann das zu einer Behandlungs-Odyssee führen (siehe Kap. 2.1), bei der zahlreiche, unterschiedliche Leistungserbringer aufgesucht und verschiedene, teilweise widersprüchliche Behandlungskonzepte angewendet werden.

Zum anderen zielen Strategien aus Sicht der Patientinnen und Patienten eher auf kognitives Symptommanagement (Müller-Mundt, 2005; Shariff et al., 2009; Snelgrove & Lioffi, 2013). Hier werden Schmerzen kontrolliert, indem Alltagsaktivitäten und Lebensziele angepasst werden, um Belastungen für den geschwächten bzw. beeinträchtigten eigenen Körper zu vermeiden. Beispiele aus der Literatur nennen das Tragen möglichst einfacher Kleidungsstücke, die mit bewegungseingeschränkten Händen leicht an- bzw. ausziehbar sind (Schuhe oder Kleidungsstücke mit Klettverschlüssen, Strümpfe mit angebrachten Laschen); sich regelmässig Ausruhen; realistische Zukunftserwartungen haben; einen Rollstuhl anstatt einer Gehhilfe nutzen bzw. nicht mehr ausser Haus gehen, um nicht von anderen Personen «umgerannt» zu werden; Kinderspielzeug für die Gartenarbeit nutzen, da es leichter ist. Krankheit und Schmerz stellen vor diesem Hintergrund in erster Linie eine «mentale Herausforderung» dar (vgl. Shariff et al., 2009, S. 1043). Es gilt, die Krankheit und damit einhergehende körperliche Einschränkungen zu akzeptieren, also eine neue bzw. anders gelagerte Einstellung zu chronischem Schmerz zu finden. Entsprechend gilt es, sich anzupassen, um eine neue Normalität zu finden und aufrechterhalten zu können (ebd.; s. a. Lillrank, 2003). Leidens- aber auch Erfolgsgeschichten anderer schmerzkranker Menschen können dabei eine wichtige Rolle spielen, per Vergleich oder «peer counseling» die eigene Situation relativieren (Haslbeck, 2010a; Snelgrove & Lioffi, 2013; s. a. Kap 5).

Kognitives Symptommanagement und neues Selbstbild – Aktuelle Befunde zeigen, dass Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen verschiedene Selbstmanagementstrategien testen und eine neue Zukunftsperspektive bzw. ein positives Selbstbild entwickeln (Kartalova-O'Doherty et al., 2012; Michalak et al., 2011). Dazu gehört auch, schlechte Zeiten als Teil des Lebens zu akzeptieren, die Vergangenheit zu bewältigen, um entscheidungsfähig zu werden (ebd.). Menschen mit bipolarer Störung versuchen beispielsweise mit reflektierenden meditativen Praktiken die eigene Erkrankung zu verstehen und dem Recovery-Ansatz folgend andere Betroffene zu schulen (Murray et al., 2011). Die Teilnahme an Selbstmanagementangeboten dient vielen zudem als Weg aus der sozialen Isolation (Kirk et al., 2012).

Eine Kombination beider Strategien – spezifisch auf den Körper ausgerichtete sowie kognitives Symptommanagement bei chronischen Schmerzen – lässt sich Shariff et al. (2009) zufolge dann beobachten, wenn schmerzkranken Menschen die Krankheit in ihren Alltag integrieren und auf diesem Weg zu einer neuen, positiv besetzten Normalität finden. Eingesetzt werden sowohl Medikamente und äusserliche Anwendungen als auch kognitive Visualisierungs- und Entspannungstechniken, Meditation, Akkupunktur und komplementäre Heilmethoden, um den Schmerz zu ignorieren und zu verdrängen (Lillrank, 2003; Snelgrove & Lioffi, 2013). Konkret kann das beispielsweise bedeuten, sich darauf zu konzentrieren, mit

Informationsbedarf und eigene Strategien – Beim Symptom- und Selbstmanagement entwickeln Patientinnen und Patienten eigene Strategien, unter anderem auch, weil sie seitens der Fachpersonen im Gesundheitswesen keine, unzureichende oder ungeeignete Informationen für ihr Symptommanagement im Alltag erhalten (Gallagher et al., 2012; Mishra et al., 2011; J. H. White et al., 2012).

dem Schmerz zu leben, indem sich schmerzkrank Menschen auf die Verbesserung der eigenen Leistungsfähigkeit am Arbeitsplatz anstatt auf die Kontrolle des Schmerzzustands konzentrieren (ebd.). Kognitives Symptommanagement setzt nicht nur die Akzeptanz der eigenen Krankheit und die Bereitschaft zur mentalen Mitarbeit voraus (Müller-Mundt, 2005), sondern folgt der erwähnten Maxime von Grypdonck (2005), das eigene Leben über die Krankheit zu stellen und sich nicht von dieser beherrschen zu lassen (siehe Kap. 2.1).

Komplementäre und alternative Heilmethoden

Aus Nutzersicht können komplementäre bzw. alternative Heilmethoden ein wesentliches Element beim Symptom- bzw. Selbstmanagement sein. Damit muss nicht grundsätzlich die Ablehnung konventioneller medizinischer Leistungen oder die unrealistische Suche nach und die Erwartung von Heilung einhergehen (Nichols, Sullivan, Ide, Shreffler-Grant, & Weinert, 2005; Thorne, Paterson, Russell, & Schultz, 2002). Demgegenüber finden sich Hinweise, dass komplementäre bzw. alternative Heilmethoden nicht als Bestandteil eines umfassenden Selbstmanagements sondern eher als «Ausweichstrategie» (vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 160) genutzt werden. Oft werden sie als Ersatz für konventionelle medizinische Therapien angesehen. Dabei ist ihre Effektivität entscheidend, Symptome zu lindern. Nicht immer werden sie demnach als substanzieller Beitrag zum Leben mit chronischer Krankheit angesehen, wie Shariff et al. (2009) bei Menschen mit chronischen Schmerzen und rheumatoider Arthritis festgestellt haben. Patientinnen und Patienten äussern sich zu komplementären bzw. aktivierenden Therapieansätzen zum Teil ambivalent, eben weil diese auf Akzeptanz der Krankheit bzw. Chronizität und aktive Mitarbeit setzen (Müller-Mundt, 2005).

Erfolge – Expertise per «Versuch und Irrtum» aneignen

Nicht immer lässt sich aus Nutzersicht genau einschätzen, inwieweit Massnahmen der Symptomkontrolle und des Selbstmanagements den gewünschten Erfolg erzielen. Daher folgen Menschen mit chronischen Rückenschmerzen oft dem Prinzip von «trial and error» (Lillrank, 2003) – ein Verhalten, das auch bei anderen Krankheiten anzutreffen ist (Haslbeck et al., 2012; Hinck, 2004). Ähnliches wird von Denny (2009) bei Frauen mit Endometriose beschrieben, die ein Bündel an Symptommanagementstrategien einsetzen: Selbstmedikation zusammen mit verordneten Arzneimitteln und OTC-Medikamenten («over the counter») sowie in Kombination mit nichtmedikamentöser Behandlung (Wärmeanwendungen, TENS-Geräte («transcutaneous electrical nerve stimulation») und Anpassung der Ernährungsgewohnheiten durch Nahrungsergänzungsmittel und Vitamine. Dass dieses komplexe Regime einen beträchtlichen Teil des Lebensalltags und der Finanzen absorbieren kann, liegt auf der Hand. Zugleich weist es darauf hin, dass Kompetenzen erforderlich sind, um dieses Bündel zu jonglieren – Expertenwissen, das vor allem auf Selbstbeobachtung und positiven Alltagserfahrungen mit den Krankheitssymptomen gründet (ebd.).

Aufwändiges Symptommanagement – Befunde aus der Schweiz zeigen, dass Menschen, die mit Krebserkrankungen leben, mit aufwändigem Symptommanagement konfrontiert sind, vor allem bei Therapiebeginn, aber auch im weiteren Behandlungsverlauf wegen einsetzender Zelltotoxicität (Spichiger et al., 2011). Betroffene und Angehörige gehen täglich mit komplexen, belastenden und teils schmerzhaften Symptomen bzw. Komplikationen um (ebd.; Seliner et al., 2010; Senn et al., 2013): zum Beispiel zeitintensive und aufwändige Intimhygiene nach operativen Eingriffen zur Behandlung von Vulva-Karzinomen. Von Motivationsproblemen beim Selbstmanagement berichten Menschen mit Diabetes (Lauvergeon, Burnand, et al., 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012)

Eine geschickte und sorgfältige Kombination unterschiedlicher Techniken des Symptommanagements kann erfolgreich sein. Das passive Erleiden des Schmerzzustandes kann überwunden (Müller-Mundt, 2005), Lebensmut geschöpft und eine positive Lebenseinstellung entwickelt (Vallerand & Nowak, 2009) sowie unter Umständen sogar die Anzahl einzunehmender Medikamente reduziert werden (Shariff et al., 2009). Inwieweit es schmerzkranken Menschen gelingt, ihren Schmerzzustand zu kontrollieren, bedingt nicht zuletzt das Ausmass an Motivation

Erfolge & Expertise im Zeitverlauf – An Selbstmanagementangeboten teilzunehmen kann Selbstwirksamkeit, Gemeinschaftsgefühl, gegenseitige Wertschätzung, soziale Unabhängigkeit sowie Normalisierung fördern (Kartalova-O'Doherty et al., 2012; Kirk et al., 2012). Zudem wird Wissen erworben und eine Expertisierung bei Patientinnen und Patienten beobachtet (ebd.).

und Selbstwirksamkeit (Snelgrove & Liossi, 2013). Beides sind Aspekte, die angesichts des dynamischen Charakters chronischer Krankheitsverläufe nicht als konstant vorausgesetzt werden können (s. Kap 2.1). Voraussetzung ist ein entsprechender Wissenstand um die eigene Krankheit und Therapie. In der Summe braucht es also Gesundheitskompetenz (Gazmararian et al., 2003; WHO, 2013), um etwa der Gefahr von «unkontrolliertem Experimentieren» vorzubeugen (vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 155) oder unter Umständen unbegründeten Ängsten vor Abhängigkeit zu begegnen (Shariff et al., 2009).

Konflikte und Dilemma – aufwändiges Symptommanagement

Das Symptommanagement geht v. a. bei chronischen Schmerzen mit Frustrationen, Ängsten bis hin zu Konflikten und Dilemmata einher (Schulman-Green et al., 2011; Schulman-Green, Jaser, et al., 2012). Strauss et al. (1975; s. a. Wiener, 1975, 1989) haben früh herausgearbeitet, dass sich im Krankheitsverlauf oft weitere Krankheiten hinzuaddieren. Das bringt die Herausforderung mit sich, mit gegensätzlichen, sich teils widersprechenden Symptommanagementstrategien umgehen zu müssen: Was den Diabetes Mellitus bessert (mehr Bewegung), kann den Schmerzzustand bspw. bei rheumatoider Arthritis beeinträchtigen (s. a. Bayliss, Steiner, Fernald, Crane, & Main, 2003; Lindsay, 2009). Ferner sei an die krankheits- und symptombedingten Rollenumschichtungen mit (drohendem) Identitätsverlust erinnert (siehe Kap. 3.1). Aus Nutzersicht kann daraus moralischer Druck entstehen, neben allen anderen Alltagsaktivitäten und -aufgaben auch «gutes» Symptommanagement betreiben zu müssen, um weiter der Norm zu entsprechen (Townsend et al., 2006).

Symptommanagement, Multimorbidität & professionelle Hilfe – Mehrere chronische Erkrankungen zu haben verkompliziert das Symptom- und Selbstmanagement, da die Erfordernisse der jeweiligen Erkrankungen teils gegensätzlich sein können (Gallagher et al., 2012). Das macht in der Regel professionelle Unterstützung erforderlich, die auch bei singulären Erkrankungen genutzt wird, wenn beispielsweise Menschen mit psychischen Gesundheitsproblemen Verantwortung an Fachpersonen delegieren (Kartalova-O'Doherty et al., 2012).

4.2 Bewältigung von Medikamentenregimen im Krankheitsverlauf

Medikamente sind ein zentraler Aspekt beim Umgang mit Symptomen und Leben mit chronischer Krankheit (Berg, Evangelista, Carruthers, & Dunbar-Jacob, 2006; Strauss & Glaser, 1975; WHO, 2003). Die oben skizzierten Ausweich- oder Ergänzungsstrategien sind aus der Perspektive von Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen bedeutsam, weil sie der medizinisch geprägten Debatte um Compliance (Therapietreue) bzw. Adhärenz (Therapiemotivation) (Haynes, 2001) entgegengehalten wurden, die sich ab den 1960er Jahren entfacht hat. Auslöser war die Kritik, das Compliance-Konzept sei paternalistisch-verengt. Es wurde betont, dass in Empirie und Praxis die Problem-sicht von Patientinnen und Patienten und von Angehörigen sowie ihre Alltagsprobleme beim Medikamentenmanagement unberücksichtigt blieben (Arluke, 1980; Hayes-Bautista, 1976; Stimson, 1974). Daraus ist seit den 1970er Jahren eine facettenreiche Forschungslandschaft zur Nutzersicht auf Medikamente mit klaren Diskussionslinien entstanden (ausführlich Haslbeck, 2010b; Pollock, 2006; Pound et al., 2005). In den vergangenen vier Jahrzehnten entstanden eine ganze Reihe von Studien (Levenson, 2005; Stevenson, 2004), die vermehrt studienübergreifend ausgewertet werden (Malpass et al., 2009; Munro et al., 2007; Pound et al., 2005).⁶

Beziehung zu Fachpersonen und Leistungserbringern – Zeitmangel ist ein grundlegendes Problem in der Versorgung bei chronischen Krankheiten. Deswegen werden Behandlungen und Therapien oft nicht ausdiskutiert (Chase et al., 2012). Patientinnen und Patienten erscheinen unter Umständen regelmässig beim Arzt, profitieren aber nicht ihren Bedürfnissen entsprechend von der Therapie (ebd.). Der Wunsch nach partizipativen Entscheidungsprozessen ist auf Patientenseite ausgeprägt, aber wegen der Heterogenität der Wünsche und Bedürfnisse herausfordernd (ebd.; De las Cuevas et al., 2011). Aus Nutzersicht tauschen sich Fachpersonen im Gesundheitswesen wenig aus, was partizipative Entscheidungen erschwert und das Symptommanagement verkompliziert (Mishra et al., 2011). Ein häufiger Wechsel von Fachpersonen führt zu mangelnder Kontinuität und macht wiederholtes Erklären der eigenen Situation und Befindlichkeit erforderlich (Chase et al., 2012). Befunden aus der Schweiz zufolge besteht bei Patientinnen und Patienten die Sorge, dass sich im Gesundheitswesen ein Fachkräftemangel abzeichnet, der mit Konsequenzen für ihre Versorgung verbunden ist (Lauvergeon, Burnand, et al., 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012).

Medikamente aus Nutzersicht – Beziehung zu Fachpersonen und Ambivalenz

Beim Umgang mit Medikamenten ist aus Sicht von Patientinnen und Patienten sowie ihrer Angehörigen ihre Beziehung zu Fachpersonen im Gesundheitswesen sowohl bedeutsam als auch kontrovers und problematisch. Vor allem die zentrale Rolle und Einflussnahme von Ärztinnen und Ärzten sei erwähnt, da sie Zugang zu rezeptpflichtigen Arzneimitteln ermöglichen, wichtige krankheits- bzw. therapiebezogene Informationen vermitteln und so wesentlich zur Linderung bzw. Kontrolle von Symptomen beitragen (Donovan, Blake, & Fleming, 1989; Strauss & Glaser, 1975). Eine fachliche Expertise und motivierende Haltung ist für Patientinnen und Patienten wichtig. Zusammen mit einer kooperativen, vertrauensvollen Beziehung kann sie sich positiv auf die Einnahme verschriebener Medikamente auswirken (Britten, 1994; Klein, Geschwindner, & Spichiger, 2013; Reid et al., 2006; Stimson & Webb, 1975). Zugleich stellt die Interaktion mit Fachpersonen die Nutzerinnen und Nutzer vor zahlreiche Herausforderungen, weil Alltagsprobleme, -bedürfnisse und -strategien zu Medikamenten oft auf wenig Resonanz stossen und sie sich unzureichend informiert fühlen (Bajramovic, Emmerton, & Tett, 2004; H. Mead, Andres, Ramos, Siegel, & Regenstein, 2009; Stevenson, Cox, Britten, & Dundar, 2004; Trostle, Hauser, & Susser, 1983). Was medikamentenbezogene Entscheidungsprozesse anbelangt, erstreckt sich das Spektrum von kompletter Delegation der Verantwortung an ärztliches Personal mit Wunsch nach Führung bis hin zu aktiver, gleichberechtigter Mitentscheidung in Behandlungsfragen (Carrick, Mitchell, Powell, & Lloyd, 2004; Fallsberg, 1994; Lumme-Sandt & Virtanen, 2002; Pollock, 2006). Trotz der verstärkten emanzipatorischen Strömungen im Gesundheitswesen zeigen Studienergebnisse, dass Patientinnen und Patienten wie auch Angehörige im Umgang mit Medikamenten nach wie vor Druck, Zwängen und Kritik von professionellen Akteurinnen

⁶ Das darf nicht darüber hinwegtäuschen, dass im Vergleich zur Popularität der Compliance-Forschung mit ihrer Vielzahl von systematischen Übersichtsarbeiten die Forschung zur Sicht erkrankter Personen zu Medikamenten eher spät eingesetzt hat.

bzw. Akteuren ausgesetzt sind, was zu Gefühlen von Machtlosigkeit und Diffamierung führt (Gold & Ridge, 2001; Pound et al., 2005). Dabei wird auch ein Zusammenhang mit dem vorherrschenden Zeitdruck bei Arztkonsultationen hergestellt (Bajramovic et al., 2004; Haslam, Brown, Atkinson, & Haslam, 2004).

Diese hier cursorisch wiedergegeben Aspekte der Beziehung zu Gesundheitsfachpersonen bleibt in der Regel nicht ohne Folgen für die Einstellung von erkrankten Personen und Angehörigen zu Medikamenten. Sie ist von Ambivalenz geprägt und schwankt nicht selten zwischen Widerstand und Akzeptanz: Medikamente gelten einerseits als «Ticket in die Normalität» (Conrad, 1985, p. 32; s. a. Haslbeck, 2010a) und werden als Heil- und Hilfsmittel angesehen. Sie sind andererseits Symbol der Abhängigkeit, des Krankseins und des Alterns (Benson & Britten, 2006; Fesenfeld, 2002; Lumme-Sandt & Virtanen, 2002; Müller-Mundt, 2005). Als wichtige Einflussgrösse gelten vor allem Ängste vor unerwünschten Wirkungen und vor Arzneimittelabhängigkeit, aber auch Stigmatisierung, Scham, Fragen zur Wirksamkeit sowie medikamentenbezogene Wissensdefizite (Pollock & Grime, 2000; Pound et al., 2005; Stevenson et al., 1999; Viswanathan & Lambert, 2005).

Entscheidungsprozesse bei Medikamenten

Die vorangegangenen Punkte sind aus Nutzersicht für Entscheidungsprozesse im Umgang mit Medikamenten bedeutsam, da sie Patientinnen und Patienten zu Veränderungen eines Medikamentenregimes oder gar dem Abbruch der Therapie veranlassen können. Bei solchen «Kosten-Nutzen-Analysen» spielen neben dem ärztlichen Rat und medikamentenbezogenem Wissen auch persönliche Erfahrungen sowie Hinweise von «Mitpatienten» eine Rolle (Gordon, Smith, & Dhillon, 2007; Klein et al., 2013; Lehane, McCarthy, Collender, & Deasy, 2008; Nicca, Fehr, Battegay, & Spirig, 2005; Stimson & Webb, 1975). Die Vor- und Nachteile von Medikamentenregimes werden aber auch bemessen anhand der Akzeptanz der Krankheit, von Langzeitfolgen und Nebenwirkungen, des Zweifels an ihrer Wirksamkeit bzw. ihrem Nutzen, der Auswirkungen auf die Identität sowie der Komplexität der einzunehmenden Medikation (Britten, Stevenson, Gafaranga, Barry, & Bradley, 2004; Carder, Vuckovic, & Green, 2003; Davis-Berman & Pestello, 2005; Müller-Mundt, 2005; Reid et al., 2006). Vor allem der letztgenannte Aspekt kann zu einem Dilemma beitragen, in dem sich Menschen mit chronischer Krankheit befinden, wenn es im Krankheitsverlauf und bei Multimorbidität schwierig wird, zwischen Krankheitssymptomen und Arzneimittelnebenwirkungen zu unterscheiden. Dies verkompliziert das Symptommonitoring und -management (Carrick et al., 2004; Rogers et al., 2002; Townsend, 2012). Schliesslich ist entscheidend, inwieweit sich Medikamente mit den Alltagsgewohnheiten und dem Lebenskontext in Einklang bringen lassen, beispielsweise was Einnahmezeiten, Störungen im Tagesablauf oder kognitive Schwierigkeiten bei erkrankten Personen unterschiedlichen Alters anbelangt (Barton Laws, Wilson, Bowser, & Kerr, 2000; Gordon et al., 2007).

Medikamente, subjektive Theorien & Multimorbidität – Bei Multimorbidität wird der Umgang mit Medikamenten aus Nutzersicht herausfordernd, weil Medikamentenregime aufgrund der verschiedenen Arzneimittel in der Regel komplex werden (Haverhals et al., 2011). Ferner entwickeln Patientinnen, Patienten und Angehörige mitunter ihre eigenen Erklärungen und subjektiven Theorien zur Wirkungsweise von Arzneimitteln und passen dementsprechend ihre Medikamenteneinnahme oft eigeninitiativ an (ebd.; Mishra et al., 2011).

Medikamentenmanagement im Alltag und Krankheitsverlauf

Gerade im Alltag, wo das eigentliche Medikamentenmanagement stattfindet, werden zahlreiche Herausforderungen beim Umgang mit Medikamenten manifest, deren Hauptlast damit die Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen schultern (J. Gray, 2006; Sidat, Fairley, & Grierson, 2007; Strauss & Glaser, 1975; Trostle et al., 1983). Dort sehen sie sich der Schwierigkeit gegenüber, die Anforderungen des Medikamentenregimes – etwa spezielle Einnahmezeiten – mit anderen Alltagserfordernissen wie Haushaltsarbeiten, beruflichen Verpflichtungen, Kindererziehung oder Freizeitaktivitäten auszubalancieren (Bissell,

May, & Noyce, 2004; Riegel & Carlson, 2002; Viswanathan & Lambert, 2005). Im Zeitverlauf entstehen ausserdem erhebliche finanzielle Belastungen durch Medikamente (Fallsberg, 1994; Nagelkerk, Reick, & Meengs, 2006).

Im Alltag besteht das Risiko, die Arzneimittel zu vergessen, eine Schwierigkeit, die sich bei unterschiedlichsten Krankheiten zeigt und in einigen Studien sogar als Hauptproblem angesehen wird (Britten, 1994; Johnson, Williams, & Marshall, 1999). Dem begegnen Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen, indem sie selbstständig feste Handlungsmuster und nachhaltige Routinen entwickeln. So wird die Medikamenteneinnahme mit bestimmten Tageszeiten und Örtlichkeiten verknüpft oder es kommen individuelle Erinnerungshilfen zum Einsatz (Adams, Pill, & Jones, 1997; Gamble, Fitzsimons, Lynes, & Heaney, 2007; Klein et al., 2013; Nagelkerk et al., 2006). Auch Angehörigen sowie nahestehenden Personen aus dem sozialen Umfeld kommt eine wichtige unterstützende und zugleich kontrollierende Schlüsselrolle bei der Integration des Medikamentenregimes zu (J. Gray, 2006; K. J. Roberts, 2000; Strauss & Glaser, 1975 s. a. Kap. 3.1).

Komplexität, Symptom- & Selbstmanagement –

Aus Nutzersicht ist es herausfordernd, Symptome adäquat einzuschätzen und ein Symptom-Monitoring durchzuführen, was einen hohen Grad an Selbstkompetenz erfordert (Murray et al., 2011). Beispielsweise ist es für Personen, die mit einer bipolaren Störung leben, schwierig, zwischen Krankheitssymptomen und ihrer individuellen Bewältigungsstrategie zu differenzieren, hier: ausreichend zu schlafen (ebd.). Patientinnen, Patienten und Angehörige sorgen sich zudem wegen zu vieler Medikamente, mit denen sie im Krankheitsverlauf konfrontiert werden; sie hinterfragen deren Notwendigkeit und streben eine Reduktion an, da sie sich in ihrer Autonomie eingeschränkt sehen (Haverhals et al., 2011).

Die Bemühungen, Routinen zu entwickeln, können zwar phasenweise das Einhalten des Medikamentenregimes positiv beeinflussen. Sie erweisen sich aber früher oder später als problematisch, wenn die Medikamenteneinnahme zur unhinterfragten Selbstverständlichkeit (Britten, 1994) bzw. zum «Automatismus» wird und sie paradoxerweise gerade deswegen vergessen werden (vgl. Haslbeck, 2010a, p. 112). Zugleich sind diese Handlungsroutinen oft labil, wenn der reguläre Tagesablauf wegen Urlaubsreisen oder ausserplanmässigen Aufgaben am Arbeitsplatz unterbrochen wird (ebd.). Wegen der Eigendynamik chronischer Krankheitsverläufe müssen Medikamentenregimes zudem von Zeit zu Zeit angepasst werden. Aufgrund von unerwünschten Wirkungen, Krankheitskrisen oder zusätzlichen Krankheiten können sie sich verkomplizieren (Bayliss et al., 2003). Das fordert von Patientinnen und Patienten sowie ihren Angehörigen eine fortlaufende Anpassung ihrer Selbstmanagementstrategien und Handlungsrouinen. Das Selbst- und Medikamentenmanagement wird dadurch zu einem dynamischen, prozesshaften und multifaktoriellen Geschehen (Auduly et al., 2012; Hansson Scherman & Lowhagen, 2004; Morris, Sanders, Kennedy, & Rogers, 2011; Nicca et al., 2005).

Gesundheitskompetenz, Angehörige und (Lern-) Erfahrungen –

Personen mit niedriger Gesundheitskompetenz können gut mit ihren Medikamenten umgehen und diese wie vereinbart einnehmen, so Shaw et al. (2012) in einer Studie mit chronisch erkrankten Menschen aus sozial schwachem Milieu. Rückfälle bei nicht-adhärentem Verhalten (Medikamente) sind aus Nutzersicht wichtige (Lern-)Erfahrungen (Tranulis et al., 2011). Was das Symptom-Monitoring sowie das Selbstmanagement angeht, können Angehörige dieses sowohl fördern als auch behindern, ebenso die Therapiemotivation (Gallagher et al., 2012; Mishra et al., 2011; Tranulis et al., 2011).

4.3 Fazit und Implikationen

Phänomene wie chronischer Schmerz und Umgang mit Medikamenten gehen bei chronischen Krankheiten nicht nur mit schwerwiegenden Folgen von hoher volkswirtschaftlicher Relevanz einher, etwa erhöhten Arztkonsultationen oder Invalidisierung (NFP 53, 2010). Wie die hier gebündelten Befunde zeigen, beeinflussen sie massgeblich auch die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen. Sie ziehen Anpassungserfordernisse im Alltag nach sich. Nutzerinnen und Nutzer reagieren mit facettenreichen Symptom- und Selbstmanagementstrategien auf diese Bewältigungs Herausforderungen. Dies deckt sich mit der Vorstellung, Gesundheit als Fähigkeit zu verstehen, sich bei sozialen, physischen, psychischen und kognitiven Herausforderungen an Veränderungen anzupassen und mit diesen umgehen zu können (Huber et al., 2011).

Gleichwohl zeigen die vorangegangenen Abschnitte, wie problematisch aus Nutzersicht das Symptom- bzw. Selbstmanagement und wie **vielfältig die Patientenbedürfnisse** sein können. Dadurch wird die **Beteiligung (Partizipation) in der Versorgung chronisch kranker Menschen herausfordernd**. Die Heterogenität von Patientenbedürfnissen stellt hohe Ansprüche an Leistungserbringer (Chase et al., 2012). Mit einem partizipativen Ansatz können Fachpersonen hier dazu beitragen, dass individuelle Patientenwünsche berücksichtigt und eine gute Beziehung zu Patientinnen und Patienten hergestellt wird (ebd.; De las Cuevas et al., 2011; Mishra, Gioia, Childress, Barnet, & Webster, 2011). In aktuellen Studien wird beispielsweise gefordert, dass **professionelle Akteurinnen bzw. Akteure partizipative Entscheidungsfindungsprozesse in akuten Phasen chronischer Krankheit gezielt thematisieren** sollten, weil in diesen Krankheitsphasen eine Tendenz zur passiven Einnahme von Medikamenten anzutreffen ist (Tranulis, Goff, Henderson, & Freudenreich, 2011). Ausserdem sei relevant, den **Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen die Versorgung und das Angebot von (Edukations-)Programmen zu kommunizieren und sie – wenn möglich – bei der Entwicklung einzubeziehen** (Egger et al., 2012; Gallagher, Kirkness, Armari, & Davidson, 2012; Seliner et al., 2010; Senn et al., 2013). Ihre Optik und Erfahrung wird mancherorts sogar bei der Entwicklung von Leitlinien einbezogen (Möhler, Suhr, & Meyer, 2014 im Druck; Tranulis et al., 2011).

Unstrittig ist auch, dass Patientinnen und Patienten sowie Angehörige beim Symptom- und Selbstmanagement chronischer Krankheit der Unterstützung bedürfen. Dies belegen die in den letzten Jahren entstandenen Angebote zur Patienteninformation, -beratung und -schulung, etwa zum Erwerb von Gesundheitskompetenz oder zur Förderung der Nutzerkompetenz und zur Selbstmanagementunterstützung (Gazmararian et al., 2003; Newman, Steed, & Mulligan, 2004). Die auf den vorherigen Seiten dargestellten Ergebnisse unterstreichen die **Relevanz von Selbstmanagementförderung**, die in aktuellen Studien vor allem mit Bezug auf das Medikamentenmanagement hervorgehoben wird (Crowe et al., 2012). Besonders relevant erscheint es, Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen bei der Integration von Symptom- und Selbstmanagementanforderungen zu unterstützen, zum Beispiel bei ihren Bemühungen, Routinen zu entwickeln, um die Medikamente nicht zu vergessen (Audulv et al., 2012; Haslbeck, 2010a).

Wollen all diese unterschiedlichen Konzepte und Strategien kommunikativ-educativer Unterstützung ihr Ziel nicht verfehlen, ist einerseits erforderlich, dass sie Verlaufsgesichtspunkten – also den sich durch die Eigendynamik fortlaufend ändernden Anpassungserfordernissen – grössere Aufmerksamkeit widmen (Schaeffer & Haslbeck, 2013). Andererseits wird in der Literatur unterstrichen, **Kompetenzzentren sowie (populations-)spezifische Angebote und Beratung** zu entwickeln bzw. auszubauen (Gallagher et al., 2012). Schweizer Untersuchungen empfehlen, diese Angebote krankheits- oder symptomspezifisch auszurichten, etwa bezogen auf Erschöpfung (Fatigue), Umgang mit belastenden Gefühlen oder Körperbildveränderungen (Egger et al., 2012; Senn et al., 2013). Ferner plädieren Schweizer Autorinnen und Autoren dafür, Beratungs- und Behandlungsprogramme regional zu optimieren, beispielsweise in der Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Typ II Diabetes mellitus (Lauvergeon, Mettler, Burnand, & Peytremann-Bridevaux, 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012). Dazu sollten zugleich multidisziplinäre und multiprofessionelle Kompetenzzentren geschaffen werden (ebd.; s. a. Seliner et al., 2010). Ergänzend sollten **Patientenorganisationen und Ligen** gestärkt werden. Dies kann dem Fachkräftemangel begegnen und dazu beitragen, die Versorgungs- und Beratungssituation von Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben, zu verbessern (Lauvergeon, Mettler, et al., 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012). Zugleich kann es deren sozialen Vernetzung verbessern (Mishra et al., 2011).

Wie der Umgang mit chronischen Schmerzen zeigt, sind breit gefächerte Interventionen in Form von Verhaltenstherapien, Edukations- und Unterstützungsangeboten für Patientinnen und Patienten sowie Angehörige erforderlich. Entsprechend ist es unentbehrlich, Fachpersonen zu unterstützen und zu qualifizieren, um die nötigen Kompetenzen für diese differenzierte Förderung von Symptom- und Selbstmanagement zu vermitteln (Snelgrove & Lioffi, 2013). Angesichts der komplexen und aus Nutzersicht oft herausfordernden Symptomlagen empfehlen Schweizer Autorenteams, Fachpersonen zu spezialisieren, zum Beispiel indem Pflegefachpersonen gezielt auf die Versorgung von Menschen mit Multipler Sklerose vorbereitet werden (Egger et al., 2012). In eine ähnliche Richtung geht die Forderung, Pflegefachpersonal mehr in die Förderung von Selbstmanagement und Adhärenz bei komplexen Medikamentenregimes einzubeziehen und entsprechend zu qualifizieren (R. Gray, White, Schulz, & Abderhalden, 2010; Müller-Mundt & Schaeffer,

2011). Es kann dazu beitragen, krankheits- und therapiebezogenen Folgen wie unerwünschten Wirkungen, Angst vor Abhängigkeit, Stigmatisierung oder Scham (Stevenson & Knudsen, 2008) adäquat zu begegnen.

Unsicherheit aufgrund langer Diagnosewege und unklarer Symptomlagen ist ein weiterer Aspekt, der das Leben mit chronischer Krankheit und komplexen Symptomlagen erschwert. Hier kann durch **verbesserte Diagnostik und Assessment** ein Beitrag geleistet werden, insbesondere wenn die **Bedeutung von Symptomen** erfasst wird (Steudter & Bischofberger, 2011). Den teils komplexen Symptomlagen von Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben, sollte nicht allein mit Behandlung und Therapie begegnet werden. Laut Schweizer Untersuchungen ist auch relevant, die Bedeutung von Symptomen zu erfragen, um Symptomlagen und deren Konsequenzen besser kontrollieren zu können (Fierz et al., 2013; Seliner et al., 2010). Gefordert wird demnach ein gezieltes Symptom-Assessment, das neben klinisch relevanten Parametern auch die Handhabbarkeit von Symptomen im Alltag einbezieht und damit das individuelle Symptommanagement der Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen berücksichtigt (ebd.; s. a. Spichiger et al., 2011). Dabei ist zu beachten, dass gerade seltene und vermeintlich weniger schlimme Symptome im Alltag diejenigen sein können, die aus Nutzersicht schwierig zu managen sind (Fierz et al., 2013; Spichiger et al., 2011). Ferner sollte Schweizer Studien zufolge auch die Situation und Belastung von Angehörigen in den Blick genommen werden, indem gezielt existierende Strukturen, Teamwork und Prävention verbessert werden (Egger et al., 2012; Lauvergeon, Mettler, et al., 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012).

Der Vollständigkeit halber sei erwähnt, dass verschiedene Studien eine **Verbesserung der Datenlage** fordern. Es ist gesundheitspolitisch relevant, die Datenlage zu Symptomen bei chronischer Krankheit gezielt zu verbessern, um daraus versorgungspraktische Konsequenzen ableiten, bessere professionelle Behandlung gewährleisten und Beratungsangebote optimieren zu können (Seliner et al., 2010).

5 Versorgungsnutzung, Partizipation und Entscheidungsfindung

Dieses Kapitel

- skizziert aus Nutzersicht Erfahrungen bei chronischer Krankheit in der Versorgungsnutzung mit einem Akzent auf partizipativen Entscheidungsprozessen,
- thematisiert in diesem Zusammenhang Herausforderungen vulnerabler Gruppen
- und beleuchtet die Rolle von Personen, die ebenfalls chronisch erkrankt sind, sogenannten «peers».

5.1 Partizipation in der Versorgung und bei Entscheidungsprozessen

Aus Nutzersicht gewinnt im Krankheitsverlauf die Erfahrung mit der Nutzung des Gesundheitswesens an Bedeutung – Kenntnisse, die bis zum Krankheitsbeginn eine eher nachrangige Rolle spielten (Schaeffer & Moers, 2011). Wegen der Breite des Themas konzentriert sich dieser Abschnitt vor allem auf partizipative Aspekte. Er geht von der Frage aus, inwieweit und mit welchen Konsequenzen Patientinnen und Patienten sowie Angehörige in Entwicklungs- und Entscheidungsprozesse im Gesundheitsversorgungssystem einbezogen werden. Er stützt sich dabei unter anderem auf Befunde aus dem Leben mit chronischen Schmerzen und Medikamenten.

Partizipative Entscheidungsfindung

Im engeren Sinn geht es bei Partizipation darum, als Individuum oder Gruppe an relevanten Entscheidungen teilzuhaben, also durch eigenes Verhalten Einfluss auf das Ergebnis nehmen zu können (Hartung, 2012).⁷ Solche Prozesse im Gesundheitswesen zu verwirklichen, ist das Ziel emanzipatorischer Konzepte. Sie berücksichtigen die Nutzerperspektive, sind normativ ausgerichtet und primär anwendungsbezogen. Ein Beispiel ist der in Forschung und Praxis relativ junge Ansatz des «shared decision-making» (Charles, Gafni, & Whelan, 1997, 1999), der oft als partizipative Entscheidungsfindung zitiert wird (F Scheibler & Pfaff, 2003; F Scheibler, 2004). Er setzt auf eine Abkehr von der skizzierten passiven Rolle kranker Personen (vgl. Kap. 2.2) mit dem Ziel, deren Eigenverantwortung zu stärken und sowohl die professionelle Verantwortung zu verbessern als auch eine Perspektivenerweiterung in der Beziehung zwischen Fachpersonen, Patientinnen und Patienten und Angehörigen herbeizuführen. Auf diese Weise sollen Informationsbedürfnisse und individuelle Präferenzen von Patientinnen und Patienten besser berücksichtigt werden. Darüber hinaus tragen diese Erkenntnisse zu einer optimierten Qualität und Effizienz im Gesundheitswesen bei (ebd.; Cornuz, Kuenzi, & Krones, 2011; Klemperer, 2003; Schwappach, 2010).

Informationsbedürfnis und Partizipation – Das Bedürfnis nach Mitsprache wird grösser (Krüger-Wauschkuhn, Pohontsch, & Deck, 2011), wenngleich Prozesse der Mitentscheidung oft noch von Fachpersonen angestossen werden (Matthias, Salyers, Rollins, & Frankel, 2012).

Vereinfacht dargestellt umfasst partizipative Entscheidungsfindung folgende Prinzipien (ausführlich in Charles et al., 1997, 1999; Scheibler & Pfaff, 2003): Es sind mindestens zwei Personen beteiligt – in der Regel eine erkrankte Person und eine Fachperson –, wobei ein Informationsaustausch in beide Richtungen stattfindet; die Teilnehmenden sind sich über die verschiedenen Wahlmöglichkeiten bei einer medizinischen oder therapeutischen Entscheidung bewusst; beide Akteure bringen aktiv und gleichberechtigt ihre Kriterien in den Abwägungs- bzw. Entscheidungsprozess ein und beide übernehmen die Verantwortung für eine

⁷ Die Bandbreite an gewünschter Partizipation variiert und in Übersichtsarbeiten ist die Rede von einer Variation zwischen 47% bis 98% (vgl. Gareus & Abholz, 2012). Unterschiedliche Faktoren können die Bereitschaft zu partizipativer Entscheidungsfindung beeinflussen, bspw. persönliche Vorstellungen von der Rolle ärztlichen Personals, die Dauer des Arzt-Patienten-Verhältnisses, Art und Schwere der Erkrankung oder das Alter von Patient/innen und Angehörigen (Bastiaens, Van Royen, Pavlic, Raposo, & Baker, 2007; Isfort et al., 2004). Geschlechtsspezifische Unterschiede sind bzgl. Partizipation bislang kaum untersucht worden (Babitsch & Berg, 2012), obwohl es Anzeichen gibt, dass Patientinnen im Vergleich zu Patienten aktiver ohne Nachfragen über ihre Erkrankung berichten, mehr Kontextinformationen liefern, aktiver in der Arzt-Patientinnen-Interaktion sind sowie mehr Umgang und Kommunikation «auf Augenhöhe» erwarten (ebd.).

getroffene Entscheidung. Dieser Prozess hat einen kontinuierlichen Charakter und vollzieht sich schrittweise (Klemperer, 2006).⁸

Bedeutung professioneller Begleitung – Beispiel Medikamente und chronische Schmerzen

Was erwarten Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben, von Versorgungsleistungen und damit von Fachpersonen des Gesundheitswesens? Auf den Punkt bringen es Einblicke in das Leben mit chronischen Schmerzen. Eine gute Versorgung bedeutet aus Nutzersicht, dass Fachpersonen sich der Leidenssituation und Person von Patientinnen und Patienten bzw. Angehörigen annehmen, auf ihre Befindlichkeit, Gesundheitsprobleme, Ängste und Präferenzen eingehen sowie mit ihnen gemeinsam gangbare Wege suchen, ihr Schmerzleiden und die damit verbundenen Einschränkungen der Lebensqualität zu lindern (Müller-Mundt, 2005; s. a. Snelgrove & Liossi, 2013).

Arzt-Präferenz – Bei Entscheidungsprozessen zu chronischen Rücken- und Kniebeschwerden wurde ein breites Spektrum an Informationsquellen identifiziert – eine deutliche Präferenz wird aus Nutzersicht dabei ärztlichem Personal zugesprochen (Katz et al., 2011).

Befunde zum Umgang mit Medikamenten zeigen, dass aus der Perspektive von Patientinnen und Patienten und ihrer Angehörigen die ärztliche Profession nach wie vor eine Schlüsselposition im Gesundheitswesen hat (Haslbeck, 2010a). Mit ihren Worten: «... wenn man nicht klarkommt, bleibt einem nur der Weg zum Arzt» (vgl. ebd., S. 122). Ärztinnen und Ärzte verschaffen nicht nur formal und institutionell den Zugang zur medizinischen Diagnostik und Therapie. Sie werden aus Nutzersicht auch als primäre Informations- und Unterstützungsinstanz bei Fragen rund um Gesundheit und Krankheit angesehen (Dierks, Bitzer, et al., 2001; Dow et al., 2012; Fox, 2011; Horch, Ryl, Hintzpeter, & Dierks, 2011; Snelgrove & Liossi, 2013). Oft zu beobachten ist eine Arzttreue, die nur im Notfall aufgegeben wird. Vor allem ältere Menschen mit langen Krankheitskarrieren bleiben ihrer Ärztin oder ihrem Arzt über Jahre oder gar Jahrzehnte treu, woraus tragfähige Bindungen zu (Haus-)Ärztinnen und -Ärzten entstehen (Haslbeck, 2010a).

Indikatoren von Versorgungsqualität: Aufmerksamkeit, Empathie, Unterstützung

Neben fachlicher Kompetenz und Expertise wird aus Nutzersicht einer vertrauensvollen Beziehung hohe Relevanz beigemessen und Wert darauf gelegt, dass einem (ärztlichen) Fachpersonal offen, sympathisch, zugewandt und wertschätzend «als Person» begegnet (Dow et al., 2012; H. Mead et al., 2009; Snelgrove & Liossi, 2013; Storm & Davidson, 2010). Konkret geht es darum, einen persönlichen und «menschlichen» Umgang zu pflegen (ebd.; vgl. Haslbeck, 2010a, S. 123). Dazu zählt unter anderem, dass der eine oder andere «Witz» gemacht wird oder man sich sogar duzt, wodurch Vertrautheit hergestellt wird. Dabei spielt aus Sicht von Menschen mit chronischer Krankheit eine besondere Rolle, dass Fachpersonen neben ihrem Leiden auch ihren «Sorgen und Nöten im Alltag Gehör schenken» (vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 133). Dies macht Aufmerksamkeit, Empathie und Unterstützung aus Nutzersicht zu zentralen Indikatoren der Versorgungsqualität (ebd.; Storm & Davidson, 2010). Vertrautheit und Zuhören helfen aus Nutzersicht, partizipative Entscheidungsprozesse aktiv (mit-)gestalten und Fragen, Sorgen sowie Anliegen verbalisieren zu können (Haslbeck, 2010a; s. a. H. Mead

Aktivitätsgrad, Vertrauen und Wertschätzung in der Beziehung zu Fachpersonen – Vertrauen zu Fachpersonen ist aus Nutzersicht bedeutsam; ausserdem als Person wahrgenommen zu werden (Dager, Kjekken, Fjerstad, & Hauge, 2012; Ivarsson, Ekmeahag, et al., 2011). Das bestätigen Befunde aus der Schweiz (Seliner et al., 2010). Ein förderliches Umfeld mit respektvollem Umgang mit Patientinnen, Patienten und Angehörigen gilt als Basis positiver, nachhaltiger Veränderungsprozesse (Dager et al., 2012). Identifiziert wurde ferner ein Zusammenhang des Grads an Patientenaktivierung und der Beziehung zu Ärztinnen und Ärzten (Alexander et al., 2012): Patientinnen und Patienten sind signifikant häufiger aktiv, die sich respektvoll behandelt fühlen ($\beta = 5.55, p < .001$) und von subjektiv höherer Qualität in der Beziehung zum ärztlichen Personal berichten ($\beta = 9.81, p < .001$). Richter et al. (2011) zufolge korreliert in der psychosomatischen Rehabilitation eine Patientenaktivierung durch den Arzt signifikant mit Lebenszufriedenheit ($r = 0.26, p < .001$).

⁸ Der Prozess umfasst u. a., dass eine Fachperson ein medizinisches Problem sowie die diagnostischen, therapeutischen etc. Optionen verdeutlicht (Charles et al., 1997; Pollock, 2006; F Scheibler, 2004). Sie stellt sicher, dass Patient/innen und Angehörige diese verstanden haben, v. a., dass es ggf. mehr als eine legitime (Behandlungs-)Option gibt. Wenn der potenzielle Nutzen bzw. Schaden der Massnahme von der Fachperson erläutert wurde, erkundigt sie sich, ob die Informationen verstanden wurden. Ferner erfragt sie die Vorstellungen, Sorgen und Erwartungen von Patient/innen und Angehörigen sowie deren Rollenpräferenz, um dann eine Entscheidung zu treffen (oder aufzuschieben), an der sich Patient/innen im gewünschten Mass beteiligen.

et al., 2009). Es vermittelt Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen ferner Sicherheit und ein Gefühl von Zugehörigkeit im Gesundheitswesen, fördert das gegenseitige Verständnis sowie Anerkennung und kann dazu beitragen, dass Fachpersonen Versorgungsangebote individualisiert zuschneiden können (Dow et al., 2012; Snelgrove & Lioffi, 2013).

Ähnlich nehmen sich Befunde auf Systemebene zu Versorgungsleistungen aus. Eine jährlich durchgeführte internationale Vergleichsstudie lieferte kürzlich Hinweise, dass in der Schweiz zwei von drei (teils auch mehr) der befragten knapp 1500 chronisch erkrankten Personen von positiven bzw. sehr positiven Erfahrungen in der Versorgungsnutzung berichten, auch wenn die Leistungsangebote zum Teil unzureichend auf die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten ausgerichtet sind (Osborn & Squires, 2012; Sturny & Camenzind, 2011). Die Mehrzahl der Personen in der Schweiz äussert, dass Ärztinnen und Ärzte über wichtige Daten der Krankengeschichte informiert sind (95,5%), genügend Zeit für Interaktion aufbringen (87,6%) und ermutigen, Fragen zu stellen (79,3%). Lediglich bei jeder fünften Person war dies nicht der Fall (ebd.). In eine ähnliche Richtung gehen jüngere Befunde des deutschen Gesundheits-Surveys. Auch dort zeigt sich eine sehr hohe Nutzerzufriedenheit bei zurückliegenden Kontakten mit dem Gesundheitswesen: Insgesamt 88% der 5'296 befragten Personen äusserten sich zufrieden oder sehr zufrieden (Horch et al., 2011).

Bedürfnis nach Individualität – Aus Nutzersicht zeigt sich vielerorts das Bedürfnis nach einer individuellen Behandlungs-, Edukations- und Versorgungsgestaltung, die auf die jeweilige Lebenssituation ausgerichtet ist (Dager et al., 2012; Fossey et al., 2012; Ivarsson, Ekmechag, et al., 2011; Krüger-Wauschkuhn et al., 2011).

Zeitmangel, fehlende emotionale Zuwendung und Zweifel an Authentizität

Diesen positiven Erfahrungen stehen Herausforderungen und Schwierigkeiten gegenüber, die sich aus Nutzersicht bei partizipativen Prozessen in der Versorgungsnutzung zeigen. Von Kommunikationsbarrieren, medizinischem Fachjargon und kryptischen Gesundheitsinformationen abgesehen (siehe Kap. 6) können restriktive Organisationsformen und -abläufe hinderlich sein. Darunter fallen zum Beispiel ärztliche Handlungsmuster, die für Patientinnen und Patienten wie auch Angehörige diffus bzw. unklar sind (Haslbeck, 2010a). Werden individuelle Bedürfnisse geäussert, kann das in arbeitsintensiven Phasen zu Störungen im Versorgungsalltag führen. Daraus resultiert eine spannungsgeladene Atmosphäre und Konfliktpotenzial, vor allem wenn Fachpersonen auf eine hohe Taktrate von Konsultationen drängen und an organisationalen Abläufen festhalten anstatt auf individuelle Anliegen einzugehen (ebd.; Storm & Davidson, 2010). Konträr zu den soeben beschriebenen Ergebnissen aus Vergleichsstudien zeigen Befunde, dass aus Nutzersicht in der (primärärztlichen) Versorgung zu wenig Zeit vorhanden ist, um sich zu Krankheit, Therapie und Alltagsthemen auszutauschen und eine harmonische und vertrauensvolle Beziehung aufzubauen (Bajramovic et al., 2004; Schulman-Green, Bradley, et al., 2012). «In der Regel hat der Arzt sehr wenig Zeit für seine Patienten», so der Tenor in Interviewdaten (Haslbeck, 2010a, S. 123). Das löst auf Patientenseite das Gefühl aus, durch die Konsultation «gehetzt» zu werden (Jerant et al., 2005; H. Mead et al., 2009). Diese Wahrnehmung des massiven Zeitdrucks und Zeitmangels entsteht teils wegen der knapp bemessenen Konsultationszeit⁹, teils durch überfüllte Wartezimmer oder hektische Betriebsamkeit. Daher kann dem Bedürfnis nach einfachen behandlungs- und alltagsbezogenen Informationen für individuell (anstehende) Entscheidungen oft nur unzureichend begegnet werden (Bajramovic et al., 2004; Entwistle et al., 2011; Jerant et al., 2005; H. Mead et al., 2009; Nagelkerk et al., 2006).

Informationsdefizite und Zeitmangel – Defizite der Interaktion mit Fachpersonen äussern Personen, die auf eine Herz- bzw. Lungentransplantation warten; einige fühlen sich wenig informiert und bei der Bewältigung der Unsicherheit unterstützt (Ivarsson, Ekmechag, et al., 2011). Menschen mit psychischen Erkrankungen befürchten, im Dialog mit Fachpersonen stigmatisiert zu werden und klammern (medikamentenbezogene) Anliegen aus, wodurch Behandlungsoptionen de-thematisiert bleiben (Fossey et al., 2012).

Ob in der psychiatrischen Versorgung oder der Rehabilitation – in verschiedenen Settings des Gesundheitswesens beeinflusst der aus Nutzersicht allgegenwärtige Zeit- und Personalmangel negativ die Kontinuität des therapeutischen Kontakts (Chase et al., 2012; Krüger-Wauschkuhn et al., 2011).

⁹ In einer europäischen Vergleichsstudie bewegte sich die durchschnittliche Dauer einer primärärztlichen Konsultation zwischen 10 und 15 Minuten (Deveugele, Derese, van den Brink-Muinen, Bensing, & De Maeseneer, 2002).

Neben Zeitmangel gilt die fehlende emotionale Zuwendung und Resonanz als Problem, unter dem die Arzt-Patienten-Beziehung leidet (s. a. BZgA, 2000; H. Mead et al., 2009). Wie in den vorangegangenen Kapiteln bereits deutlich wurde, geraten Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen in der Kommunikation mit Gesundheitsfachpersonen an ihre Grenzen, wenn sie Schmerz-, Medikamenten- oder Alltagsprobleme mit chronischer Krankheit thematisieren und ihre Anliegen auf Unverständnis stossen, deren Legitimität bzw. Authentizität angezweifelt wird oder sie marginalisiert werden (z. B. Kap. 4.1.; s. a. Haslbeck, 2010a; Müller-Mundt, 2005). Nicht selten nutzen Fachpersonen Druck, Drohungen und Zwang, um Patientinnen und Patienten zu bestimmten Entscheidungen und vor allem zur Therapietreue zu bewegen (ebd.; Storm & Davidson, 2010). In dieser asymmetrischen Kommunikationsstruktur manifestiert sich nicht nur eine Perspektivenungleichheit zwischen der Nutzer- und Expertensicht (Conrad, 1990; Schaeffer, 2004), sondern zugleich eine Beziehungsasymmetrie, die Patientinnen und Patienten wie auch Angehörige in eine passive Haltung drängen und Gefühle von Machtlosigkeit auslösen kann (Haslbeck, 2010a; Schaeffer & Moers, 2009). Schliesslich können solche Erfahrungen in der Versorgungsnutzung einen Abbruch des Dialogs mit Fachpersonen oder der Einnahme vereinbarter Medikamente nach sich ziehen und zu inadäquater Versorgung und riskantem Symptommanagement führen (ebd.).

Ambiguität – Spannungsfeld zwischen Hoffnung und Enttäuschung

In der Gesamtschau zeigen die genannten Aspekte, dass sich Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben, hin und her gerissen fühlen zwischen einer vertrauensvoll-therapeutischen Beziehung und einer problematischen Abfertigung, bei der auf individuelle Bedürfnisse und Präferenzen der einzelnen Patientinnen und Patienten kaum Rücksicht genommen wird (Haslbeck, 2010a): «Manchmal hat man das Gefühl, ich bin jetzt die Nummer 395 wie am Käsestand und manchmal gibt's aber auch noch Ärzte, wo man das Gefühl hat, da bin ich gut aufgehoben», so beispielhaft ein O-Ton aus einem Interview (ebd., S. 128). Diese Ambiguität wird zusätzlich verschärft, wenn aus Nutzerperspektive relevante, oft existenzielle Themen rund um die Krankheit in Anonymität zu versinken drohen und Patientinnen und Patienten sich als einen von zahllosen «Kunden» in einem Dienstleistungsbetrieb empfinden. In anderen Studien bewegen sich Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen in einem Spannungsfeld zwischen Unsicherheit, Hoffen und Enttäuschung (Corbett et al., 2007). Auf langwierige Suchbewegungen im System – zum Beispiel bei den in Kap. 4.1 beschriebenen chronischen Schmerzzuständen – und ein Hoffen auf Therapierbarkeit bzw. Hilfe folgt nicht selten herbe Enttäuschung auf Patientenseite, wenn ihre Anliegen und Probleme bei Fachpersonen auf wenig Resonanz stossen. Die Enttäuschung greift deswegen so tief, weil Rat und Unterstützung von Fachpersonen aus Nutzersicht sehr hohe Priorität haben (ebd.; Müller-Mundt, 2005).

Ambiguität – Die Unterstützung durch Fachpersonen und Partizipation an Entscheidungsprozessen taucht Patientinnen, Patienten und Angehörige in ein «Wechselbad der Gefühle» (Ivarsson, Ekmeahag, et al., 2011). Befunde aus der Schweiz unterstreichen eine Ambivalenz gegenüber existierenden Versorgungsangeboten, wie eine qualitative Studie zu Erfahrungen von Frauen mit Vulva-Karzinom widerspiegelt (Seliner et al., 2010), etwa gegenüber dem Spital als Ort von Krisen, Komplikationen und Schmerzen.

Barrieren im System – Intransparenz und ein «frustrierender Irrgarten»

Unstrittig ist, dass die Komplexität des Gesundheitswesens und das oft unkoordinierte, konzeptlose Nebeneinander von Unterstützungs- und Hilfsangeboten zu fehlender Bedarfs- und Bedürfnisgerechtigkeit sowie zu Orientierungslosigkeit bei Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen führt (Bauer, Rosenbrock, & Schaeffer, 2005; Eidgenössisches Departement des Inneren EDI, 2013; Schaeffer & Moers, 2011; SVR, 2003). Die erwähnte Odyssee schmerzkranker Menschen auf der Suche nach einer Diagnose zeigt exemplarisch, dass Patientinnen und Patienten spezialisierte Schmerzzentren oder Angebote der Selbstmanagementförderung nicht finden, wenn ihnen Kenntnisse geeigneter Ansprechstrukturen fehlen. (Dow et al., 2012; s. a. Jerant et al., 2005; Snelgrove & Lioffi, 2013). Neben den angedeuteten Verzögerungen im Diagnose- und Behandlungsprozess kann dies Frustration und enttäuschte Erwartungen auf Patientenseite nach sich ziehen (ebd.). Die Unkenntnis von Ansprechstrukturen kann sich auch in Versorgungssituationen im ambulanten und stationären Setting manifestieren, wenn Patientinnen und Patienten nicht wissen, an welche Fachpersonen und -disziplinen sie sich mit ihren Fragen wenden sollen, wie Schulman-Green et al. (2012) am Beispiel von Frauen mit Ovarial-Karzinom zeigen. In der Konsequenz müssen

Menschen mit chronischen Krankheiten aufgrund der Perspektivenverengung von Fachpersonen, der Instanzenvielfalt und der unkoordinierten Versorgung eine Vielzahl an Gesundheitsinstitutionen durchlaufen, bis sie adäquate, auf ihre Situation zugeschnittene Hilfe und Unterstützung erhalten (H. Mead et al., 2009; Müller-Mundt, 2005; Nagelkerk et al., 2006; Schaeffer, 2004). In Ermangelung von «Lotsen» bleibt das oft dem Zufall überlassen und fordert Patientinnen und Patienten viel Autonomie und Kompetenz ab (ebd., S.160). Erschwerend kommt die Vielfalt der unterschiedlichen Behandlungs- und Versorgungskonzepte hinzu, die Irritationen und Missverständnisse verursachen kann, wie zum Beispiel Befunde bei brustkrebserkrankten Frauen im fortgeschrittenen Stadium zeigen (Schulman-Green et al., 2011). Bei ihnen herrschte Unklarheit zu den Unterschieden und Schwerpunkten von kurativer Behandlung, Palliativ- bzw. Hospizversorgung sowie darüber, mit welchem Ansatz sie nun versorgt würden (ebd.). Diese wenigen Beispiele für die fehlende Patientenzentriertheit und Unübersichtlichkeit des Systems zeigen auf, dass auf Patientenseite das Bedürfnis nach Versorgungskontinuität und Unterstützung beim Leben mit chronischer Krankheit durch kompetente, vertraute und verlässliche Ansprechpersonen besteht, an die sie sich im Gesundheitswesen wenden können (Müller-Mundt, 2005; Nagelkerk et al., 2006; Schaeffer, 2004).

Navigation im «Irrgarten» – Für Patientinnen, Patienten und Angehörige ist herausfordernd, sich im Gesundheitssystem zurechtzufinden – vor allem für vulnerable und bildungsferne Gruppen (Fossey et al., 2012; Jowsey, Gillespie, & Aspin, 2011). Mit Blick auf Entscheidungsprozesse zeigt sich, dass ein Zusammenhang zwischen Bildungsniveau, kritischer Haltung und Partizipation besteht (Johannes Hamann et al., 2011). Sprach- bzw. Kommunikationsbarrieren können behindern (Jowsey et al., 2011). Unabhängig von Sprach- und Gesundheitskompetenz wird das Gesundheitssystem als ein «frustrierender Irrgarten» empfunden (ebd., S. 14).

Soziale Benachteiligung, Vulnerabilität und (unzureichende) Gesundheitskompetenz

Vulnerable und sozial benachteiligte Gruppen haben schwerer Zugang zu Versorgungsleistungen, einschliesslich niederschwelliger und kostengünstiger Angebote (Dixon-Woods et al., 2006; Hare, Law, & Brennan, 2013). Um Versorgungsangebote in Anspruch nehmen, sie adäquat nutzen und sich an therapeutischen Entscheidungsprozessen beteiligen zu können, braucht es ausreichende Gesundheitskompetenz.¹⁰ Dies kann den Outcome und die Kosten von Versorgungsleistungen beeinflussen (Hibbard & Cunningham, 2008). Die Notwendigkeit, die Gesundheitskompetenz von Menschen mit chronischer Krankheit einer sorgsam Analyse zu unterziehen, zeigt sich allein daran, dass in dieser Bevölkerungsgruppe ein erheblicher Teil unzureichend oder problematisch gesundheitskompetent ist. Befunde aus den USA gehen von fast einem Drittel der Patientinnen und Patienten aus (Gazmararian et al., 2003); eine jüngere europäische Vergleichsstudie sogar von jeder zweiten Person, wenn vulnerable und sozial benachteiligte Gruppen mit in den Blick genommen werden (The HLS-EU Consortium, 2012). Beispielhaft spiegeln sich diese Erkenntnisse in der Patientensicht wider, für die es sich als zentrale Hürde erweisen kann, unzureichend zur Krankheit und zu Versorgungsleistungen informiert zu sein: Irrtümer, falsche Annahmen sowie inadäquates Symptom- und Selbstmanagement können die Folge sein (Haslbeck, 2010a; H. Mead et al., 2009; Riegel & Carlson, 2002).

Finanzielle Herausforderungen – Auch Studien aus der Schweiz weisen auf finanzielle Probleme von Patientinnen und Patienten hin, z. B. bei Personen, die mit Diabetes leben, in Folge von Kosten für Podologie, limitierter Teststreifen für das Monitoring des Blutzuckerspiegels und fehlender steuerlicher Vergünstigungen (Lauvergeon, Burnand, et al., 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012).

Einfach anmutende, alltägliche Themen wie Transportmöglichkeiten sind ein zentrales Kriterium für Zugangsgerechtigkeit und Chancengleichheit. Sie können Vulnerabilität bedingen (Dixon-Woods et al., 2006). Je nach Gesundheitssystem bzw. Versicherungsstatus werden finanzielle Kosten für Bus-, Bahn- oder Taxifahrten aus Nutzersicht zum unüberwindlichen Hindernis und beeinflussen die Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen, zum Beispiel das Aufsuchen einer ärztlichen Praxis oder die Teilnahme an Schulungs- und Förderprogrammen (Hurd Clarke & Bennett, 2013; Jerant et al., 2005; Schoenberg, Leach, & Edwards, 2009). Besonders für allein lebende ältere Menschen ist Mobilität wesentlich (Harris, 2006; Hinck,

¹⁰ Unter Gesundheitskompetenz werden Wissen, Motivation & Kompetenzen gefasst, um Gesundheitsinformationen zu finden, sie zu verstehen, beurteilen und anwenden zu können mit dem Ziel, im Alltag bei Krankheitsbewältigung, Prävention, Gesundheitsförderung handeln, beurteilen und entscheiden können, was Lebensqualität im Lebenslauf erhalten oder verbessern soll (vgl. Sørensen et al., 2012).

2004). Fällt diese weg, bedeutet dies faktisch den Ausschluss, zumal sie oft nicht auf ein engmaschiges Netz sozialer Unterstützung zurückgreifen können (J. W. Brown & May, 2005; Burnette, 1994; s. a. Haslbeck et al., 2012). Finanzielle Einschränkungen und eingeschränkter Versicherungsschutz wirken sich oft auf die Versorgung aus, indem sie Patientinnen und Patienten und Angehörige veranlassen, Angebote und Therapien gar nicht oder in abgewandelter Form in Anspruch zu nehmen. So werden zum Beispiel gesundheitsfördernde Angebote nicht wahrgenommen oder Medikamente aus Kostengründen nicht bzw. mit reduzierter Dosierung eingenommen (Jerant et al., 2005; H. Mead et al., 2009; Schoenberg et al., 2009).

Rolle und Bedeutung von «peers» – Erfahrungsaustausch mit «ebenfalls Betroffenen»

Beim Leben mit chronischer Krankheit sind die Erfahrungen von ebenfalls betroffenen Personen – sogenannten «peers» – in mehrfacher Hinsicht massgeblich. Sie beeinflussen das Nutzungshandeln von Patientinnen, Patienten und Angehörigen. Während von Fachpersonen eher Unterstützung bei sachlichen Themen und technischen Fragen erwartet wird, werden persönliche Themen und lebensweltliche Aspekte an Personen herangetragen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden (Fox, 2011). Zugang zu deren Erfahrungen erhalten Patientinnen und Patienten sowie Angehörige sowohl informell als auch formell, reell oder virtuell (Barak, Boniel-Nissim, & Suler, 2008; Dennis, 2003; Gillard, Edwards, Gibson, Owen, & Wright, 2013; S. Mead, Hilton, & Curtis, 2001). Das Spektrum reicht von zufälligen Gesprächen in der Arztpraxis oder im Spital, Kontakten im Familien- und Freundeskreis, Angeboten der Selbsthilfe bis hin zur Einbindung von «peers» in Versorgungsangebote.

Erfahrungsbasierte Gesundheitsinformationen zur Integration chronischer Krankheit

Welche Bedeutung hat bei chronischer Krankheit aus Nutzerperspektive der Austausch mit «peers»? Menschen, die mit chronischer Krankheit leben, nutzen die Erfahrungen und Hinweise von «peers», um Informationen zu ihrer Krankheit und vor allem zum Alltag mit der Krankheit zu erhalten, die sie von Fachpersonen nicht bekommen haben: «Ich habe mich bei Leuten erkundigt, die das ebenfalls haben», so ist in Interviews mit Patientinnen und Patienten oft zu lesen (vgl. Haslbeck, 2010a, p. 145; s. a. Loeb, Penrod, Falkenstein, Gueldner, & Poon, 2003). Einerseits können Personen, die in einer ähnlichen Situation sind, den Zugang zu basalem Krankheits- und Medikamentenwissen oder neuen bzw. alternativen Therapieverfahren verschaffen (ebd.). Andererseits sind diese erfahrungsbasierten Gesundheitsinformationen aus Nutzersicht relevant, weil sie den Statistiken, Fachbegriffen, Symptomen, Risiken oder Nebenwirkungen ein Gesicht geben und sie greifbarer machen, indem sie einen unmittelbaren Einblick in das Leben mit Krankheit aus der «Insider-Perspektive» bieten (Entwistle et al., 2011; Lucius-Hoene, 2008; Swift & Dieppe, 2005; Ziebland & Herxheimer, 2008; s. a. Kap. 2.1). Mit anderen Worten: Der Erfahrungsaustausch mit «peers» dreht sich oft um Fragen zu chronischer Krankheit, wie mit den Anpassungserfordernissen umzugehen ist und diese in den Alltag integriert werden können. So geht es zum Beispiel um Routinen im Umgang mit Medikamenten oder in der Kontrolle und Dokumentation krankheitsrelevanter Parameter (ebd.; Haslbeck, 2010a; Hughes, Wood, & Smith, 2009).

Rolle und Bedeutung von «peers» – Diese nehmen eine wichtige Rolle beim Selbstmanagement und in Entscheidungsprozessen ein. Erstkontakte mit «peers» werden als bedeutsame Wendepunkte im Krankheitsverlauf beschrieben (Sallinen et al., 2011). Im Erfahrungsaustausch mit ihnen entstehen Reziprozität und wechselseitiges Geben und Nehmen, Gefühle von Geborgenheit und Zugehörigkeit anstelle von Fremdartigkeit, was Patientinnen, Patienten und Angehörige motivieren kann, sich ebenfalls in Gruppen und für andere zu engagieren (ebd.). Ausserdem ist der Austausch mit «peers» für Entscheidungen zur Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen sowie zur Selbsteinschätzung der eigenen Krankheitssituation relevant (Haverhals et al., 2011; Raven, Gillespie, DiBennardo, Van Busum, & Elbel, 2012). Betont wird auch, dass die von «peers» vermittelten Informationen leichter verständlich seien und mehr Alltagsrelevanz haben (Sallinen et al., 2011).

Emotionale Unterstützung durch «Kameradschaften»

Aus dem Erfahrungsaustausch mit «peers» entwickeln sich tragfähige Netzwerke und «Kameradschaften» zur Bewältigung der Krankheit (vgl. H. Mead et al., 2009, S. 74). Gegenseitig Erfahrungen mündlich oder

schriftlich auszutauschen – etwa in Selbsthilfegruppen, Online-Gruppen oder «peer»-basierten Selbstmanagementprogrammen – kann zum Beispiel als Korrektiv bei der Medikamenteneinnahme fungieren und die Adhärenz von Patientinnen und Patienten aufrechterhalten oder fördern (Barlow, Edwards, & Turner, 2009; Gallant et al., 2007; Gallant, 2003; Haslbeck, 2010a). Vor allem aber erhalten Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen durch «peers» emotionale Unterstützung und Empathie (ebd.; Docherty, 2004; Hughes et al., 2009; Moran, Russinova, Gidugu, Yim, & Sprague, 2012; Skea, MacLennan, Entwistle, & N'Dow, 2011). Beides folgt oft dem Motto «Geteiltes Leid ist halbes Leid» und vermittelt das Gefühl, bei der Bewältigung von Krankheitsproblemen «nicht alleine zu sein» (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 146; s. a. Müller-Mundt, 2005). Das Wissen, dass Andere ähnliche Situationen durchlebt haben und sie nachempfinden können, entlastet, hilft bei der Bewältigung der Unsicherheiten und Ängste, die mit der Krankheit und den Medikamenten einhergehen, und wirkt Tendenzen sozialer Isolation entgegen (Barak et al., 2008; Barlow et al., 2009; Ellison et al., 2012; H. Mead et al., 2009; Skea et al., 2011).

Vergleichsmöglichkeiten und «Vorbilder» («role models»)

Wie andere Personen mit den Bewältigungs Herausforderungen chronischer Krankheit umgehen, ist aus Nutzersicht relevant, weil sie auf diese Weise als «role models» fungieren. Das zeigen exemplarisch Befunde zum Medikamentenmanagement bei chronischer Krankheit (Haslbeck, 2010a; Lumme-Sandt & Virtanen, 2002). Bei Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen lässt sich eine aktive Suche nach «Vergleichsmöglichkeiten» beobachten, die zum Ziel hat, sich in der Kontrastierung mit der Krankheitssituation anderer Personen der eigenen Situation gewahr zu werden. Oft stützt sich diese Kontrastierung auf sorgfältige Beobachtungen des Krankheitsgeschehens sogenannter «Mitpatienten» (ebd.). Patientinnen und Patienten versuchen, sich durch den Vergleich mit der Situation von «peers» ein Bild davon zu machen, wie sich ihre chronische Krankheit und das Medikamentenregime dauerhaft entwickeln könn(t)e. Patientinnen und Patienten wie auch Angehörige führen sich dergestalt vor Augen, welche Entwicklungen im Krankheitsverlauf auf keinen Fall eintreten sollten. «So möchte ich nicht leben», lautet eine Maxime, wenn beobachtet wurde, dass andere Personen beim täglichen Umgang mit chronischer Krankheit mit komplexen Problemen und Schwierigkeiten konfrontiert werden (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 147; s. a. Schoenberg, Leach, & Edwards, 2009).

Die Krankheitserfahrungen und die Dramatik anderer Personen vor Augen, erscheinen die eigenen Probleme und Schwierigkeiten mit funktionalen Einschränkungen oder komplexen Medikamentenregimes weniger bedrohlich, restriktiv oder besser bewältigbar (ex. Glücker, Nix, Willenberg, & Hoffmann, 1998; Hughes et al., 2009; Hurd Clarke & Bennett, 2013; Lumme-Sandt & Virtanen, 2002). Hinzu kommt, dass die Prägnanz persönlicher Erfahrungen einen ganz anderen Eindruck hinterlässt als Informationsmaterialien von Fachpersonen zu chronischen Krankheiten oder Packungsbeilagen von Medikamenten. Gelebte Krankheitserfahrungen von «peers» werden dadurch zu einer wichtigen Orientierungshilfe für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen, um ihr Befinden einschätzen und ihre Symptome (präziser) deuten zu können (Haslbeck, 2010a). Diese Bedeutung von Rollenmodellen nutzen auch Ansätze, die «peers» in die Beratung und Versorgung von Patientinnen und Patienten einbinden (Martin & Finn, 2011; Moran et al., 2012). Werden sie in die Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit involviert, stösst dies bei Patientinnen, Patienten und Angehörigen durchaus auf positive Resonanz und erzielt Erfolge (Barlow, Bancroft, & Turner, 2005; Barlow et al., 2009; C. Brown, Hennings, Caress, & Partridge, 2007; Lorig & Holman, 2003; Sanders, Rogers, Gardner, & Kennedy, 2011; s. a. C. E. Schwartz, Meir, & Lincoln, 1999).

«peers» und Entscheidungsprozesse

Die Rolle von «peers» ist zudem bei Entscheidungsfindungen bedeutsam. Ihre persönlichen Erfahrungen mit dem Leben mit chronischer Krankheit können beispielsweise überhaupt erst ein Bewusstsein bei Patientinnen, Patienten und Angehörigen schaffen, dass Entscheidungen anstehen und es relevant ist, die verschiedenen Entscheidungsoptionen sorgfältig abzuwägen (Entwistle et al., 2011; Ziebland & Herxheimer, 2008). Ein Beispiel hierfür wäre ein junger Mann mit einem Lymphom, dem vor Beginn der Chemotherapie

durch «peer»-Erfahrungen – auf einer Online-Plattform systematisch und methodisch fundiert als «experiential evidence» zugänglich gemacht – erst klar wird, dass die Behandlung seine Zeugungsfähigkeit beeinträchtigen wird und er diesbezüglich Massnahmen ergreifen kann (ebd.).

Mittlerweile wird verstärkt untersucht, wie sich Entscheidungsfindungsprozesse auch auf den Erfahrungsaustausch mit «peers» stützen. Ihre Hinweise und Impulse können sowohl Entscheidungshilfe als auch Grundlage sein, aber auch für den Vergleich des eigenen Krankheitsverlaufs mit dem Schicksal Dritter genutzt werden (Barak et al., 2008; Entwistle et al., 2011; Haslbeck, 2010a; Ziebland & McPherson, 2006). Sie vermitteln Patientinnen und Patienten einen Eindruck davon, was auf sie zukommt, wenn sie bestimmte Entscheidungen treffen und welche Gefühle, aber auch Herausforderungen dann zu bewältigen sind (Entwistle et al., 2011). Zugleich offenbaren sich dadurch alltagsrelevante Möglichkeiten der Unterstützung in Entscheidungsprozessen, etwa jemanden aus dem sozialen Umfeld zu bitten, bei der Konsultation einer Fachperson anwesend zu sein. Schliesslich lassen sich in persönlichen Krankheitserfahrungen auch Gründe finden, die für oder gegen eine bestimmte therapeutische Massnahme sprechen. Sie helfen ferner, mit einer getroffenen Entscheidung leben zu können. Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen fühlen sich dann weniger allein mit ihrem Entschluss und blicken optimistisch auf gewichtige Entscheidungen. Dies macht «peer»-Erfahrungen gewissermassen zu einer Form der Rückversicherung (ebd.).

Schattenseiten und Grenzen von «peer support»

Die geschilderten positiven Aspekte dürfen nicht darüber hinwegtäuschen, dass seitens Patientinnen und Patienten auch eine kritisch-negative Haltung gegenüber «peer»-Support bestehen kann. Diese ist zum einen darauf zurückzuführen, dass persönliche Erfahrungen von «peers» als belastend angesehen werden. Beobachtet wird beispielsweise eine vorsichtige, bisweilen ablehnende Zurückhaltung im Umgang mit Informationen von ebenfalls betroffenen Personen. Patientinnen, Patienten und Angehörige zweifeln deren Repräsentativität an oder stellen zu wenig Gemeinsamkeiten zwischen sich selbst und den Protagonisten bezüglich Alter, Geschlecht und Krankheit fest (Entwistle et al., 2011; M. A. Newman, Ziebland, & Barker, 2009). Zum anderen wirken allzu negative Beispiele abschreckend, wenn besonders drastische, dramatische und schicksalshafte Erfahrungen thematisiert und die (Spät-)Folgen von Krankheit und Medikamenten bei anderen Personen «hautnah» aufgezeigt werden (Entwistle et al., 2011; Haslbeck, 2010a). Die Folge sind Verunsicherung und Irritation, da solche Beispiele Patientinnen und Patienten eigene schmerzhaft Erfahrungen sowie etwaiges bevorstehendes Leiden vor Augen führen können und sie sowohl sich selbst als auch andere damit nicht zusätzlich belasten wollen (ebd.; Skea et al., 2011). Schuldgefühle, diffuse Ängste und manchmal auch Neid können Gründe für manche Patientinnen und Patienten sein, keinen Kontakt zu suchen (ebd.) oder zu vermeiden, in der Öffentlichkeit über ihre Krankheit zu reden: «Ich mag meine Krankheit nicht gerne zeigen und nicht darüber reden», so lautet das Fazit in einem Interview (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 148). Mit dieser Strategie vermeiden Patientinnen und Patienten denkbare Stigmatisierungen und schützen sich davor, erneut an ihr Kranksein erinnert zu werden.

5.2 Fazit und Implikationen

Es ermutigt, dass Partizipation und Ko-Produktion hierzulande als richtungsweisende Paradigmen für das Gesundheitswesen und die Versorgungspraxis angesehen werden und sich immer mehr abzeichnet, dass Patientinnen, Patienten und Angehörige in Entscheidungsprozesse einbezogen werden wollen (BAG, 2013; Coulter, 2012; Hartung, 2012; Klemperer, 2006). Das Ziel einer Gesellschaft mit mehr Gesundheit erfordert es, Chancen auf Teilhabe zu eröffnen (Kickbusch, 2006; Rosenbrock & Hartung, 2012). Obwohl die Evidenz zu diesem Thema wächst, wird sie noch als teils inkonsistent und wenig belastbar angesehen (Gareus & Abholz, 2012). Dennoch verdeutlichen die hier gebündelten Befunde, dass Optimismus angebracht ist. Vor allem unterstreichen sie, dass Potenzial zur Optimierung besteht. Damit ist es eine gesellschaftliche Aufgabe, sowohl die Voraussetzungen für Partizipation zu schaffen als auch die Verwirklichungschancen zu erhöhen (Rosenbrock & Hartung, 2012).

Deutlich wird, dass in der Versorgungspraxis Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen trotz aller emanzipatorischen Tendenzen immer wieder mit paternalistischem Verhalten und Handeln von Fachpersonen konfrontiert werden. Damit verbunden sind Druck, Zwänge und Konflikte, die aus Nutzersicht zu Gefühlen von Machtlosigkeit und Diffamierung führen. Sie können die prekäre bzw. vulnerable Lage von Menschen mit chronischer Krankheit weiter verschärfen. Auch bei Fachpersonen werden Verunsicherungen beobachtet. Befürchtet wird, dass in der Versorgungsrealität eine partizipative Einbindung von Patientinnen und Patienten in Entscheidungsprozesse die ärztliche Autorität unterminieren könnte, sie sich unter den gegenwärtigen restriktiven Rahmenbedingungen nicht realisieren liesse und sie von vielen Patientinnen und Patienten auch nicht gewünscht werde (Guadagnoli & Ward, 1998; Pollock, 2006). Wieweit der normativ erwünschte Wandel hin zu partizipativen Entscheidungsprozessen tatsächlich vollzogen wird, bleibt demnach abzuwarten. Zwischen den Erwartungen der Patientinnen und Patienten und dem Wollen und Können von Fachpersonen besteht im Gesundheitswesen nach wie vor eine Kluft (Klemperer, 2006).

Partizipation ist kein Selbstläufer (Rosenbrock & Hartung, 2012). Es lohnt sich, hier weiter gesundheitspolitisch und versorgungspraktisch zu investieren, wie die positiven Tendenzen aus den internationalen Surveys verdeutlichen (Horch et al., 2011; Osborn & Squires, 2012; Sturny & Camenzind, 2011). Dabei sollte zukünftig der **Aktivitätsgrad von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen** gezielt in den Blick genommen werden (Hibbard & Cunningham, 2008; Hibbard & Mahoney, 2010). Gesundheitspolitische Bemühungen um Partizipation lassen sich versorgungspraktisch dann besonders vielversprechend umsetzen, wenn auf Patientenseite ein hoher Aktivitätsgrad existiert (Alexander, Hearld, Mittler, & Harvey, 2012) und sie mit ausreichender Patienten- bzw. Gesundheitskompetenz Entscheidungsprozesse beeinflussen können (J Hamann et al., 2011). Unterstützen lässt sich dies durch valide und relevante Instrumente der Entscheidungsfindung, die es zu entwickeln und zu implementieren gilt. Dabei ist Umsicht angebracht: Nicht alle Menschen wollen oder können in gesundheitsbezogene Entscheidungen einbezogen werden, auch und gerade wegen niedriger Gesundheitskompetenz oder Zugehörigkeit zu einer bildungsfernen oder vulnerablen Gruppe (Barry, 2012). Daher wird empfohlen, visuelle Hilfen oder audiovisuell unterstützte Instrumente intensiver zu nutzen (ebd.).

Deutlich werden ferner hinlänglich bekannte Probleme im Gesundheitswesen: Zwischen Patientinnen, Patienten und Angehörigen einerseits sowie Fachpersonen andererseits besteht eine Beziehungsasymmetrie und eine Perspektivenungleichheit. Sie kann dazu beitragen, dass den Problemen und Bedürfnissen auf Patientenseite nicht adäquat begegnet wird (Müller-Mundt, 2005; Schaeffer & Moers, 2011; Schaeffer, 2004). Erforderlich ist eine **Abkehr von traditionell-paternalistischen Beziehungsmustern**. Im Arzt-Patienten-Kontakt kann dies eine wichtige Hebelwirkung auf das Verhalten von Patientinnen und Patienten wie auch von Angehörigen haben (Alexander et al., 2012). Um eine kooperative Beziehung und partizipative Zusammenarbeit zu verwirklichen, gilt es vor allem die Kommunikations- und Beratungskompetenzen bei Fachpersonen aus- bzw. weiterzubilden (Storm & Davidson, 2010).

Trotz aktueller gesundheitspolitischer Bemühungen um eine Stärkung der Nutzerposition im schweizerischen Gesundheitswesen (Eidgenössisches Departement des Inneren EDI, 2013) wird darauf hingewiesen, dass in der Schweiz noch kein nationales Programm zur Förderung partizipativer Entscheidungsfindung existiert (Cornuz et al., 2011). Diese Feststellung trifft gleichermassen auf Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit zu. Herausgehoben werden der **Mehrwert von Patienteninformation** und eine erforderliche **Stärkung von Selbstmanagementförderung**, um Ängste und Unsicherheiten ab- sowie Motivation und Selbstwirksamkeit aufzubauen (Ivarsson, Ekmeahag, & Sjöberg, 2011; Ivarsson, Klefsgård, & Nilsson, 2011). Gefordert wird, dass Patientinnen, Patienten und Angehörigen ein verbesserter Zugang zur Selbstmanagementförderung und zu «peer»-basierten Programmen ermöglicht wird (Fossey, Harvey, Mokhtari, & Meadows, 2012; Freij et al., 2011). Schweizer Autorinnen und Autoren sehen in der Stärkung von Selbstmanagementfähigkeiten einen wichtigen Beitrag, dass erkrankte Personen und Angehörige sinnvolle Entscheidungen im Behandlungsverlauf treffen können (Egger et al., 2012; Seliner et al., 2010; Senn et al., 2013). Darüber hinaus sollte der Zugang zu Angeboten der Selbstmanagementförderung niedrigschwellig gestaltet werden, zum Beispiel mit zugehenden Ansätzen oder Online-Angeboten (Kennedy et al., 2009; Sanders et al., 2011).

Hinzu kommen die Herausforderungen durch die Instanzenvielfalt und Fragmentierung in der Versorgungspraxis. Um der beschriebenen Intransparenz bei den bestehenden Versorgungsangeboten zu begegnen, sind patientenzentrierte Ansprechstrukturen zu schaffen und integrierte Versorgungsmodelle weiter zu etablieren, um das unübersichtliche Nebeneinander von Informations-, Beratungs- und Förderansätzen aufzulösen (Dierks & Schaeffer, 2012; Schaeffer, 2004). Dazu zählt auch eine **bessere Koordination im System und die Etablierung von «Lotsen»**, um beispielsweise Angebote der Primärversorgung besser auf «mental health services» und soziale Leistungen abzustimmen (Fossey et al., 2012). Dabei können Koordinationspersonen der Versorgung eine Schlüsselrolle spielen, um Patientinnen, Patienten und Angehörigen einen einfacheren Zugang zu Versorgungsleistungen zu ermöglichen (Freij et al., 2011; Levine, Halper, Peist, & Gould, 2010; Wolff et al., 2010).

Schliesslich ist auf die Relevanz von Erfahrungsaustausch und «peer support» hinzuweisen, die beim Leben mit chronischer Krankheit eine wesentliche Rolle spielt. Es sollte von Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen antizipiert werden, dass Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen im Krankheitsverlauf früher oder später auf persönliche Krankheitserfahrungen anderer Personen stossen und gegebenenfalls irritiert oder gar schockiert werden, wenn sie über diesen Weg erfahren, dass ihnen bestimmte Entscheidungsoptionen nicht gegeben oder aus der Hand genommen werden (Entwistle et al., 2011). Vor allem gilt es, den **positiven Einfluss von «peer»-Erfahrungen gezielt zu nutzen**. «Peers» sind wichtige Ansprechpartnerinnen oder -partner für Menschen, die mit chronisch psychischen und physischen Krankheiten leben. Sie leisten einen wichtigen Beitrag zur Alltagsbewältigung und zur Auseinandersetzung mit chronischer Krankheit (Dalgin, Maline, & Driscoll, 2011; Sallinen, Kukkurainen, & Peltokallio, 2011). Mit «peer»-basierten Angeboten kann ein positiver Beitrag zu mehr Lebensqualität und Wohlbefinden geschaffen werden, der unter Umständen Krisen im Krankheitsverlauf vermeidet (ebd.). Auch wenn mittlerweile «peer-to-peer»-Healthcare als ein wichtiges Element zukunftsweisender und patientenzentrierter Versorgung angesehen wird (Fox, 2011), haben die vorangegangenen Ausführungen auch die Grenzen verdeutlicht, die es bei der Etablierung von «peer support» in Versorgungsangeboten sorgfältig im Blick zu behalten gilt – gerade weil der Erfahrungsaustausch mit anderen erkrankten Personen herausfordernd, schwierig und belastend sein kann. Mit anderen Worten: Die gelebten Erfahrungen von «peers» können sowohl eine wichtige Stütze als auch ein verunsicherndes Moment bei der Krankheitsbewältigung sein, was in diesem Sinn auch die Ambiguität ausdrückt, die dem Leben mit chronischer Krankheit inhärent ist (siehe Kap. 2.1).

6 Gesundheitsinformationen, Informations- und Kommunikationstechnologien

Dieses Kapitel

- befasst sich mit Informationsbedürfnissen und -erfahrungen bei chronischer Krankheit aus Nutzersicht
- und skizziert Erfahrungen und Schwierigkeiten mit Informationstechnologien am Beispiel des Internets.

6.1 Informationsbedürfnis, Wissensdefizite und Suchbewegungen

Kaum ein Thema hat in den vergangenen Jahren so an Fahrt aufgenommen wie die Diskussion um Gesundheitsinformationen im Zusammenhang mit Informations- und Kommunikationstechnologien. Gesundheitskompetenz und Informiertheit werden als wesentlich für Selbstbestimmung und Autonomie von Patientinnen und Patienten und Angehörigen angesehen. Dafür sind Informationen eine wichtige Voraussetzung, beispielsweise zu Umfang und Kosten von Leistungen, zu neuesten Forschungserkenntnissen, zu Präventions- bzw. Kurationsmöglichkeiten sowie zu Chancen und Risiken von Therapien (Dierks, Lerch, & Schwartz, 2001; Horch & Wirz, 2005). In diesem Abschnitt stehen weniger die Aspekte der Qualitätsdiskussion über Gesundheitsinformationen im Mittelpunkt, als vielmehr die Erfahrungen aus Nutzersicht bezüglich Verständlichkeit von und Zugang zu verschiedenen Informationsquellen.

Hohes Informationsbedürfnis

Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen wird grundsätzlich ein insgesamt hohes Informationsbedürfnis attestiert (Babitsch & Berg, 2012). Dabei wird betont, dass sie medizinische Informationen wollen und aktiv suchen (Isfort, Floer, & Butzlaff, 2004). Die Bereitschaft zu selbstständiger Informationssuche geht mittlerweile über den reinen Besuch bei der Ärztin bzw. beim Arzt hinaus und orientiert sich entlang der Frage «Was kann ich für mich selbst tun?». Sie hat vor allem für Menschen mit schlechtem Gesundheitszustand praktische Relevanz, die verstärkt nach medizinischen Informationen suchen, um Arztbesuche vor-, in der Regel aber nachzubereiten (ebd.).

Welche Medien werden genutzt?

Je nach Krankheitszustand, Informationsbedarf und persönlichen Präferenzen wird eine breite Palette an Informationsquellen genutzt (Dierks & Schaeffer, 2005; Dierks, Bitzer, et al., 2001; Horch & Wirz, 2005; Isfort et al., 2004; Marstedt, 2010). Dazu zählen vor allem klassische Informationswege wie Radio, Fernsehen und Zeitungen. Interessanterweise hat über die letzten zehn bis fünfzehn Jahre die Relevanz von Printmedien als Informationsquelle zu Gesundheitsfragen kaum abgenommen (Isfort et al., 2004; Marstedt, 2010). Ganz vorne liegen kostenlose Apotheken- und Krankenkassenzeitschriften, gefolgt von Tageszeitungen, denen aus Nutzersicht allesamt grosse Bedeutung zukommt (ebd.; Horch & Wirz, 2005).

Eine weitere bedeutende Anlaufstelle für Informationen ist aus Nutzersicht die Hausarztpraxis. Ärztinnen und Ärzte sind als Informationsquelle für Menschen mit chronischen Krankheiten wesentlich, weil sie diese ohnehin oft frequentieren (Dierks, Bitzer, et al., 2001; Isfort et al., 2004; Marstedt, 2010). Zum Zeitpunkt der hier zitierten Erhebungen rangierte das Internet mit seinen speziellen Gesundheitsseiten und -portalen weiter hinten (ebd.). Die Häufigkeit der Informationsnutzung ist

Informationsbedürfnisse – Aktuelle Studien spiegeln ein breites Informationsbedürfnis mit umfassenden Suchbewegungen wider (Fossey et al., 2012; Ivarsson, Ekmeahag, et al., 2011). Ärztinnen und Ärzte werden als Informationsquelle vor Online-Informationen präferiert, zudem werden alltagsrelevante Hinweis bevorzugt (Katz et al., 2011; Krüger-Wauschkuhn et al., 2011). Schweizer Studien zeichnen ein kontroverses Bild. Einerseits geben an Multipler Sklerose erkrankte Menschen kaum ungedeckte Informationsbedürfnisse an und fühlen sich ausreichend informiert (Egger et al., 2012). Dagegen äussern Patientinnen und Patienten mit Diabetes ein Informationsdefizit (Lauvergeon, Burnand, et al., 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012), das auch bei onkologischen Erkrankungen anzutreffen ist (Senn et al., 2013). Hohes Interesse besteht an neuen Forschungserkenntnissen, alternativen Behandlungsmethoden, Prävention, Symptombedeutungen und -management sowie Wundheilung (Egger et al., 2012; Senn et al., 2013).

schichtspezifisch: Sozial schwache Bevölkerungsgruppen nutzen Informationen weniger als die einkommensstärkere «Mittel- und Oberschicht» (Horch & Wirz, 2005).

Informations- und Wissensdefizite aus Verlaufsperspektive

Informationsbedürfnisse und Wissen zu Gesundheit und Krankheit haben keinen statischen Charakter. Sie ändern sich im Lebens- bzw. Krankheitsverlauf. Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen offenbart sich oft erst mit der Zeit, dass Gesundheitsinformationen und Krankheitswissen erforderlich sind, um mit den Alltagserfordernissen und den sich sukzessive abzeichnenden Dilemmata des Lebens mit chronischer Krankheit umgehen zu können (Haslbeck, 2010a; Schaeffer, 2004; Washington, Meadows, Elliott, & Koopman, 2011).

In den Anfangsphasen chronischer Krankheit stehen Patientinnen, Patienten und Angehörige der Krankheit oft ahnungslos gegenüber. Zum Beispiel haben sie nur eine vage Vorstellung von der Bedeutung, Indikation und Wirkungsweise ihrer Medikamente, im Extremfall sogar keinerlei Wissen zur Medikation: «Der Doktor hat mir da gleich welche verschrieben und im Krankenhaus haben die mich mit Medikamenten versorgt, aber was das jetzt im Einzelnen ist, weiss ich bis heute nicht», so exemplarisch ein Interviewauszug (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 117). Für solche Informations- und Wissensdefizite ist unter anderem der bei Krankheitsbeginn vorherrschende Schockzustand verantwortlich, in dem sich Patientinnen und Patienten aufgrund der Diagnosestellung befinden (siehe Kap. 2.1). Die damit einhergehenden Irritationen beanspruchen in der Regel ihre uneingeschränkte Aufmerksamkeit. Daher verwundert es nicht, dass sie krankheitsbezogene Informationen nicht aufnehmen können und oft ohne grundlegendes Krankheits- und Medikamentenwissen in den Alltag zurückkehren (Haslbeck, 2010a; Schaeffer & Moers, 2009; Schaeffer, 2004). Oft entsteht erst mit zeitlichem Abstand zum Krankheitsbeginn ein vertieftes Interesse an der eigenen Krankheit, medikamentösen Therapien und weiteren Behandlungsoptionen, um Eigenkompetenz und Autonomie im Umgang mit der Krankheit zu erlangen (ebd.).

Sich wandelnde Informationsbedürfnisse – Patientinnen, Patienten und Angehörige äussern das Bedürfnis nach kontinuierlich aktualisierten Therapieinformationen, weil sich ihre Krankheits- und Alltagssituation stetig ändert (Rankin et al., 2011; Sallinen et al., 2011). In Phasen der Stabilität und des Wohlbefindens besteht weniger Interesse an Gesundheitsinformationen, was sich in instabilen Phasen und Krisen ändert, wo Suchbewegungen (wieder) zunehmen (Rankin et al., 2011). Bei Transitionen – zum Beispiel dem Übergang vom Jugend- ins Erwachsenenalter – kann sich das Informationsverhalten von Fachpersonen ändern und aus Nutzersicht eine Abkoppelung von Unterstützung stattfinden (ebd.).

Kommunikationsbarrieren und Informationsasymmetrien – «Babylonische Sprachverwirrung»

Von Ärztinnen bzw. Ärzten als einer der zentralen Informationsquellen werden aus Nutzersicht umfassende und verständliche Informationen erwartet (Dierks, Bitzer, et al., 2001). Allerdings vermitteln sie Informationen und Wissen oft auf eine Art und Weise, die als problematisch empfunden wird: «Im Krankenhaus stehen die da und quatschen Lateinisch vor meinem Bett und unsereiner versteht wieder mal Bratkartoffel», so wird die «babylonische Sprachverwirrung» auf den Punkt gebracht, der sich Patientinnen und Patienten und Angehörige gegenübersehen (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 117; s. a. Schaeffer, 2004). Die von Fachpersonen genutzten Fachtermini stossen auf Patientenseite auf Unverständnis und schaffen eine Kommunikationsbarriere. Hinzu kommt, dass die von fachlicher Seite vermittelten Informationen im besten Fall schwer dekodierbar, oft aber gänzlich unverständlich sind, was Desorientierung, Unsicherheit und Ängste auslösen kann (ebd.). Das lässt sich ebenfalls mit Interviewbeispielen verdeutlichen. «Die

Zugang zu und Umgang mit Gesundheitsinformationen – Patientinnen und Patienten wollen verlässliche Informationen zur Erkrankung und zu Therapien wie beispielsweise Medikamenten (Haverhals et al., 2011; Rankin et al., 2011). Es fordert sie heraus, mit widersprüchlichen Informationen umzugehen, etwa zu konventionellen und komplementären Therapien (ebd.). Schwierig ist, Gesundheitsinformationen zu verstehen (Rankin et al., 2011). Aus der Schweiz kommt Kritik, krankheitsspezifisch – hier bezogen auf Diabetes – seien Wissensdefizite bei Hausärztinnen und -ärzten anzutreffen (Lauvergeon, Burnand, et al., 2012; Peytremann-Bridevaux et al., 2012; Senn et al., 2013).

Ärzte hatten ja nur KHK¹¹ gesagt und ich konnte mir nix darunter vorstellen», so ein Original-Ton (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 117). Er verdeutlicht die ungleiche Verteilung von Information zwischen Leistungserbringern und Patientinnen und Patienten im Gesundheitswesen, die aufseiten der Nutzer zu Unsicherheiten führt und ihre Mitbestimmungsmöglichkeiten im Behandlungsprozess verringert, da es umso schwerer ist, Leistungen zu bewerten, je grösser Unsicherheiten und Informationsdefizite sind (s. SVR, 2012, S. 95).

Suchbewegungen – «Informationsflut»

Seitens Fachpersonen enttäuschte Erwartungen sind oft der Beginn eigeninitiativer Informationsbestrebungen, die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen mit unterschiedlichen Strategien und einem «Mix aus Informationswegen» angehen (vgl. Bertelsmann Stiftung, 2006, S. 26; s. a. Haslbeck, 2010a; Schaeffer, 2004). Das zuvor skizzierte Spektrum an Informationsmöglichkeiten zu nutzen, ist aus Nutzersicht so einfach wie kompliziert zugleich. Sich Zugang zu krankheitsbezogenem Wissen zu verschaffen, bedeutet, sich einer «Flut» an Informationsmöglichkeiten gegenüberzusehen (ebd.; Loeb et al., 2003). Krankheits- und therapiebezogene Informationen bringen mit sich, die Relevanz von Hinweisen für die eigene Krankheit einzuschätzen. Bei Multimorbidität kann dies besonders herausfordernd sein. Oft finden Patientinnen und Patienten erst mit der Zeit heraus, welche Informationen eine Orientierung bieten und nach welchen sie sich richten können (Haslbeck, 2010a; Morris et al., 2011).

Beispiel «Beipackzettel» – Gebrauchsanweisung oder Gesundheitsinformation?

Nicht selten werden Packungsbeilagen von Arzneimitteln als Informationsquelle genutzt (Haslam et al., 2004; Haslbeck, 2010a; Ludwig, 2005; Marx et al., 2011), obwohl sie eher als rechtliche Absicherung der Hersteller und weniger als verbraucherorientierte Gebrauchsinformation ausgelegt sind (Nink & Schröder, 2005). Die Beipackzettel-Lektüre fungiert aus Nutzerperspektive als Rückversicherungsmöglichkeit. Sie kann die Deutung und Einordnung von Krankheitssymptomen unterstützen und damit Kontroll- und Vergleichsmöglichkeiten eröffnen (Haslbeck, 2010a). Durch regelmässige Beipackzettel-Lektüre und systematische Recherchen unbekannter Begriffe erwerben Patientinnen und Patienten im Krankheitsverlauf kombiniert mit anderen Informationsmaterialien sukzessive basales Krankheits- und Medikamentenwissen (ebd.; s. a. Ziebland, 2004).

Gleichwohl stehen Beipackzettel stellvertretend für viele Informationsmaterialien im Gesundheitswesen, die aus Nutzerperspektive zu kompliziert und nicht für «Laien» geschrieben sind. Die Komplexität krankheits- und medikamentenbezogener Informationen stellt für Patientinnen, Patienten und Angehörige eine schwierige, oft kaum zu bewältigende Hürde dar, zumal ihr Umfang ebenfalls hinderlich ist (Britten, 2008; Nink & Schröder, 2005). In Interviews wird das oft wie folgt auf den Punkt gebracht: «[...] das sind ja so lange Zettel, das verstehe ich alles gar nicht» (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 121). Ferner verursachen die aufgelisteten Nebenwirkungen und Begleiterscheinungen Ängste, die sich auf die Therapiemotivation von Patientinnen und Patienten auswirken können. Ein weiteres Beispiel verdeutlicht dies: «Wenn man den Beipackzettel liest, mag man schon gar nix mehr einnehmen» (ebd.; Haslam et al., 2004; Raynor, Savage, Knapp, & Henley, 2004; Rogers et al., 2002).

Wissens«defizite» und Erfahrungswissen – Patientinnen, Patienten und Angehörige sind oft überrascht über eigene Wissensdefizite zu ihrer Erkrankung, Therapie und Versorgung, wie Befunde zu Kindern, Jugendlichen und Familien zeigen, die mit Typ I Diabetes mellitus leben (Rankin et al., 2011). Gründe für Wissensdefizite sind unter anderem das Alter bei Diagnosestellung sowie elterliche Kontrolle (ebd.). Aus Nutzersicht besteht das Bedürfnis nach Erfahrungswissen von «peers» zu Behandlungsmöglichkeiten und zum Symptommanagement, weil es leichter verständlich und zugänglich ist (Sallinen et al., 2011).

¹¹ Gemeint ist hier die Koronare Herzkrankheit (KHK).

6.2 Informations- und Kommunikationstechnologien aus Nutzersicht – «Achtung: Patient/in online!»

Informations- und Kommunikationstechnologien sind mittlerweile in vielen Bereichen des Gesundheitswesens anzutreffen. Das Spektrum erstreckt sich von Versorgungsleistungen über grosse Distanzen über den besseren Zugang zu Gesundheits- und Patientendaten und deren verlässliche Speicherung, die Verfügbarkeit bzw. den Austausch von Gesundheitsinformationen bis hin zu mobilen Anwendungen (Krey, 2010; Rieder & Giesing, 2011). Angesichts dieser Vielfalt und aufgrund des rasanten technischen Fortschritts kann der Bericht das Themenfeld aus Nutzersicht bestenfalls kursorisch betrachten. Daher wird der Akzent auf das Internet gesetzt, welches das Feld dominiert.¹²

Das World Wide Web – rund um die Uhr seine «Instinkte anzapfen» und sich vernetzen

Die Informationsbemühungen von Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen kommen längst nicht mehr ohne das World Wide Web – kurz: Web – aus. Es steht unter den am häufigsten genutzten Informationsmedien an dritter Stelle (Fox, 2011; Horch et al., 2011; Ziebland et al., 2004). Ob kurze Suche zu praktischen Problemen oder ausführliche Recherche für ein tieferes Verständnis von Behandlungsoptionen und Therapien: Das Internet ist aus Nutzersicht ein Weg, seine «Instinkte anzupapfen», um Informationen zu bündeln, anderen Personen zu helfen oder sich von diesen helfen zu lassen (vgl. Fox, 2011, S. 4). Geschätzt werden Online-Informationen, weil sie rund um die Uhr niederschwellig verfügbar sind und die Privatsphäre geschützt wird, weil einem «beschämende Momente» erspart bleiben, wie sie bei Begegnungen vor Ort mit Fachpersonen auftreten können (Nordfeldt, Hanberger, & Bertero, 2010; Ziebland et al., 2004).

Das soziale Umfeld wird beim Umgang mit dem Internet ebenfalls involviert, wie ein Interviewzitat exemplarisch verdeutlicht: «Wir haben im Internet geguckt und mein Sohn hat was ausdrucken lassen. Er hat noch mal was gefunden und kommt immer mit Sachen: »Ich habe hier schon wieder was für deine Krankheit gefunden!«» (vgl. Haslbeck, 2010a, p. 140; s. a. Loeb et al., 2003; Nordfeldt et al., 2010; Ziebland, 2004). Abgerufen werden Informationen in erster Linie durch Suchmaschinen, die Treffer auf unterschiedlichen Webseiten auflisten, und über offene bzw. zugangsbeschränkte Portale, die einen schnellen Zugriff auf relevante Informationen versprechen (Honekamp & Ostermann, 2009).

Was motiviert zur Internetnutzung bei chronischer Krankheit?

Die Erfahrungen von Menschen mit Krebserkrankungen, chronischen Rückenschmerzen und Diabetes zeigen exemplarisch, warum und wann das Internet genutzt wird. Sie ziehen Online-Informationen während der Diagnosephase heran, um sich die Bedeutung von Symptomen zu erschliessen und die Untersuchungen von Fachpersonen zu verstehen bzw. zu überprüfen (Nordfeldt et al., 2010; Wicks et al., 2010; Ziebland, 2004; Ziebland et al., 2004). Vor allem nach gestellter Diagnose nutzen sie das Internet, um an grundlegendes bzw. spezifisches Wissen zu Krankheit und Therapie zu gelangen, sich zweite Meinungen einzuholen, eine Vorstellung von anstehenden Krankheitserfordernissen zu machen oder um Möglichkeiten zu identifizieren, wie sie ihre Diagnose im Familien- und Freundeskreis kommunizieren können (ebd.; s.a. Caiata Zufferey & Schulz, 2009). Hier spielen unter anderem Online-Foren eine wichtige Rolle, um mit Stress, emotionaler Belastung oder sozialer Isolation umzugehen (ebd.; s. a. Xie, 2009).

Wenn Behandlungsentscheide zu treffen sind, trägt das Internet aus Nutzersicht dazu bei, weiterführende Informationen zu Therapieoptionen, (Neben-)Wirkungen sowie komplementären bzw. experimentellen Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten (s. a. Wicks et al., 2010). Im weiteren Krankheitsverlauf helfen Online-Informationen Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen beim Symptommonitoring, bei Lebensstiländerungen und bei der Klärung finanzieller Fragen rund um Behandlung und Therapie. Langfristig betrachtet bringen sie auch Erfahrungen und Ratschläge online ein und beteiligen sich gegebenenfalls an

¹² Die Herausforderung, mit den rasanten Veränderungen im IT-Sektor Schritt zu halten, ist keineswegs neu. Für weitere Analysen des «patient view» zu neuen Technologien sei auf einschlägige Literaturanalysen hingewiesen (Calvillo et al., 2013; Schmidt-Kaehler, 2003), die unter anderem Internetangebote, elektronische Patientendossiers, Telehomecare, social media, mobile Technologien, telefonische Kommunikation, E-Mail und Smartcards untersuchen.

Informations- und Aufklärungsaktionen zur Krankheit (ebd.). Vor allem in Spätphasen chronischer Krankheit und im Alter ist die Internetnutzung oft thematisch breit ausgerichtet, um Autonomie und Unabhängigkeit so lange wie möglich aufrechtzuerhalten (Harrod, 2011; Haslbeck et al., 2012)

Der Eindruck entscheidet...

Eine Rolle spielen aus Nutzersicht Erscheinungsbild und Anbieter von Webseiten. Positiv wirkt sich aus, wenn Online-Inhalte klar strukturiert, informativ und illustriert sind sowie die Informationen glaubwürdig und unvoreingenommen erscheinen (Caiata Zufferey & Schulz, 2009; Nordfeldt et al., 2010; Sillence, Briggs, Harris, & Fishwick, 2007). Vertrauensbildend ist aus Patientensicht vor allem, welche Organisationen die Online-Informationen zur Verfügung stellen, dass anbietende Organisationen Expertise im Gesundheitswesen aufweisen, die Urheber der Informationen kenntlich sind und die Informationen nicht tendenziös und beispielsweise mit der pharmazeutischen Industrie assoziiert sind (Sillence et al., 2007).

Veränderung von Nutzungshandeln und Verhalten – «Online-Expertisierung»

Das Internet – das ist bereits angekommen – dient nicht nur der reinen Beschaffung von Informationen. Es verändert das Nutzungshandeln und die Krankheitserfahrungen von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen. In allen Phasen chronischer Krankheit ermöglicht das World Wide Web, die Expertise und das Versorgungshandeln von Fachpersonen – teils offenkundig, teils verdeckt – einschätzen zu können (Ziebland et al., 2004). Patientinnen, Patienten und Angehörige gehen beispielsweise online, wenn sie von fachlicher Seite widersprüchliche Informationen erhalten, wenn sie den Wissenstand und die Reputation von Leistungsanbietern überprüfen oder sich rückversichern wollen, dass sie die optimale Therapie erhalten (ebd.; Ziebland, 2004). Solche Informationsbemühungen sind vor allem bei Menschen mit seltenen Krankheiten anzutreffen, die bei Fachpersonen oft auf Wissensdefizite stoßen (Fox, 2011).

Ferner trägt das Internet aus Nutzersicht zur Expertisierung bei, indem es ein gigantisches Evidenz- und Erfahrungswissen rund um chronische Krankheiten verfügbar macht (Ziebland, 2004; Ziebland et al., 2004). Es entsteht Vertrautheit mit Fachtermini und Begrifflichkeiten (siehe auch Kap. 6.1), die Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen erst in die Lage versetzt, die eigene Situation in Worte zu fassen und sich zugleich als inhaltlich kompetent im Dialog mit Fachpersonen zu präsentieren (ebd.; Caiata Zufferey & Schulz, 2009). Da selbst recherchierte Informationen von Ärztinnen und Ärzten mehrheitlich positiv und mit Interesse aufgenommen werden (Isfort et al., 2004), bietet sich aus Nutzersicht hier die Chance, mit Fachpersonen «auf Augenhöhe» zu kommunizieren und Gespräche mitzugestalten (Haslbeck, 2010a; Xie, 2009; Ziebland et al., 2004).

Motivation und Verhaltensänderungen werden ebenfalls mit Online-Informationen in Zusammenhang gebracht. Sie können beispielsweise das Selbstvertrauen von Patientinnen und Patienten wie auch Angehörigen positiv beeinflussen und ihr Selbstmanagement bzw. die Therapiemotivation fördern (Caiata Zufferey & Schulz, 2009).

Vernetzung mit «peers», Zugang zu Erfahrungswissen

Das Internet bietet vor allem Zugriff auf Erfahrungen von Personen, die in einer vergleichbaren Situation sind (siehe auch Kap. 0). Einem Survey¹³ aus den USA zufolge sucht rund ein Fünftel der Internetnutzenden, die mit chronischen Krankheiten leben, online nach «peers»: nach Personen, die mit der gleichen Krankheit leben, nach Angehörigen oder nach Personen, die Anpassungserfordernisse wie Gewichtsmanagement oder Raucherentwöhnung bewältigen (Fox, 2011). Deren Erfahrungswissen wird genutzt, um dem eigenen Krankheitserleben einen

«Peer»-Support: Beispiel «warm-line» – «Peer»-Beratung per Telefon kann Menschen mit psychiatrischen Langzeiterkrankungen helfen, weniger auf Versorgungsleistungen angewiesen zu sein, indem Krisen vorgebeugt und neue Coping-Strategien entwickelt werden (Dalgin et al., 2011). Das Wohlbefinden wird gefördert und es lassen sich positive Effekte beim Recovery-Prozess erzielen (ebd.).

¹³ Involviert waren über 5000 Personen, die landesweit per Telefon befragt (n = 3'001) bzw. an einer Online-Erhebung (n = 2'156) teilnahmen (Fox, 2011).

Sinn zu geben und die Krankheit besser zu verstehen, wie Studien zu Menschen mit Krebs (Ziebland, 2004; Ziebland et al., 2004) oder rheumatoider Arthritis zeigen (M. A. Newman et al., 2009). Daher werden insbesondere Websites präferiert, wo nicht akribisch medizinische Informationen aufgelistet sind, sondern persönliche Erzählungen anderer Besucherinnen und Besucher, deren Sprache bzw. Probleme vertraut erscheinen und mit denen sie sich identifizieren können (Entwistle et al., 2011; Marstedt, 2010; Sillence et al., 2007). Entscheidend ist aus Nutzersicht, dass «peer»-basierte Online-Informationen sich mit den individuellen Anliegen der Patientinnen und Patienten und ihrer Situation überschneiden und eine Vielfalt an Themen abgedeckt wird, die für ihr Selbstmanagement chronischer Krankheit relevant ist (M. A. Newman et al., 2009; Nordfeldt et al., 2010; Sillence et al., 2007). Oft fungieren «peer»-Erfahrungen als Rollenmodell, was beispielsweise Online-Selbstmanagementprogramme gezielt nutzen, um den Umgang mit emotionalen Problemen, Rollenkonflikten und Anpassungserfordernissen im Alltag mit chronischer Krankheit zu unterstützen (Kennedy et al., 2009; Morris et al., 2011; Sanders et al., 2011).

Stellenwert Internet und «Informationsflut» – Online-Informationen gelten als wichtige Informationsquelle, sind aber zugleich herausfordernd wegen ihrer Vielfalt und heterogenen Qualität, was Patientinnen, Patienten und Angehörige teils überwältigt (Haverhals et al., 2011; ankin et al., 2011).

Informationsflut, Verständlichkeit und Skepsis

Dem Potenzial von Online-Informationen stehen die bekannten Probleme der Verständlichkeit und Fülle gegenüber. Vor allem bei Inhalten der Risikokommunikation – beispielsweise mit statistischen Zusammenhängen (absolutes bzw. relatives Risiko) – stoßen Patientinnen und Patienten und Angehörige an ihre Grenzen (Sillence et al., 2007). Sie werden mit (zu) viel Information und Zahlen konfrontiert, was Gefühle der Überfrachtung mit Fakten und Verunsicherung auslösen kann (ebd.; Caiata Zufferey & Schulz, 2009). Abstand vom Internet wird genommen, wenn Patientinnen und Patienten und Angehörige auf widersprüchliche Informationen bzw. potenziell beängstigende Hinweise stoßen und wenn sie Zweifel an der Relevanz für die eigene Situation haben (Caiata Zufferey & Schulz, 2009; Ziebland, 2004; Ziebland et al., 2004). Zum Beispiel meiden manche Menschen mit Krebs Statistiken mit Überlebensquoten zu ihrer Krankheit (Ziebland et al., 2004). Zurückhaltung können auch die Komplexität bzw. der Abstraktionsgrad der Informationen sowie die Aktualität und Vertrauenswürdigkeit auslösen (Marstedt, 2010; M. A. Newman et al., 2009; Nordfeldt et al., 2010; Sillence et al., 2007).

Präferenz «offline» – Ermüdungserscheinungen bei «Internet-Junkies»

Sind Patientinnen und Patienten und Angehörige beim Selbstmanagement chronischer Krankheit erfolgreich und fühlen sie sich ausreichend versorgt bzw. in Kontrolle, verringert sich ihr Online-Nutzungsverhalten, wie Nordfeldt et al. (2010) bei Familien mit an Diabetes erkrankten Kindern beobachtet haben. Auch vertrauensvolle Beziehungen zu Fachpersonen und das Gefühl, durch diese vollumfänglich informiert zu werden, lässt insbesondere ältere Personen auf die Internetnutzung verzichten (Nordfeldt et al., 2010; Ziebland, 2004; Ziebland et al., 2004). Dass Informationsvermittlung und Erfahrungsaustausch nach wie vor mehrheitlich «offline» stattfindet, stützen die Befunde von Fox (2011). Von den über 5000 befragten Personen gab ein Grossteil (71 %, vgl. Fussnote 13) an, sich bei gesundheits- oder versorgungsbezogenen Fragen an Fachpersonen zu wenden.

Schliesslich verändert sich im Krankheitsverlauf das Bedürfnis, sich an Entscheidungsprozessen zu beteiligen bzw. diese zu gestalten, und damit oft das Interesse an Online-Informationen. Beispielsweise berichten Frauen mit Brustkrebs im fortgeschrittenen Stadium von Ermüdungserscheinungen bei der Nutzung des Internets. Einst sei man wie ein «Internet-Junkie» auf der Suche

Einstellung gegenüber neuen Technologien An Beratungs- und Coaching-Angeboten per Telefon nehmen Versicherte aus präventivem Interesse teil, ebenso, weil sie ihr Selbstmanagement chronischer Krankheit optimieren wollen (Seebauer, Simon, Bermejo, Herbarth, Siegmund-Schultze, et al., 2011). Zugleich zeigt sich eine eher ablehnende Haltung gegenüber Telefon-Coaching, wenn sich Personen ausreichend hausärztlich betreut fühlen. Zudem fühlen sich Versicherte gegenüber ihrer Versicherung verpflichtet, das telefonische Beratungsangebot wahrzunehmen (ebd.).

nach krankheits- und therapiebezogenen Informationen unterwegs gewesen, was wegen Symptombelastung, Zeitmangel oder fehlender Energie dann zurückgefahren wurde (vgl. Schulman-Green et al., 2011, S. 520).

6.3 Fazit und Implikationen

Die Befunde dieses Kapitels verdeutlichen, dass Transparenz im Gesundheitswesen hoch relevant ist, aber aus Nutzersicht noch zu wenig realisiert wird. Das grosse Informationsbedürfnis und die aktiven Suchbewegungen auf Patientenseite stimmen vorsichtig optimistisch. Allerdings gilt es zu bedenken, dass das gesundheitliche Basiswissen – genauer: die Gesundheitskompetenz in der Bevölkerung – verbesserungsbedürftig und durch zahlreiche Fehlinformationen geprägt ist (SVR, 2012). Darauf weisen beispielsweise ernüchternde Wissensdefizite zu Warnsymptomen und Präventionsmöglichkeiten bei bestimmten Krankheiten in der Schweizer Bevölkerung hin (Bachmann et al., 2007). Das jüngste Gutachten des deutschen Sachverständigenrats zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen (SVR, 2012), hält fest, dass viel Information nicht zwingend zu Informiertheit führt, vor allem dann nicht, wenn die Informationskompetenz nicht ausreichend und die dargebotene Information defizitär ist. Falsche oder defizitäre Information führe zur Verfestigung von Fehleinschätzungen (ebd., S. 48).

Die Annäherung an die Nutzersicht in Bezug auf Gesundheitsinformationen und neue Technologien hat erneut die Ambiguität zu Tage gefördert, der sich Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen im Krankheitsverlauf gegenübersehen. Darauf lässt nicht nur die Variation der Zufriedenheit mit Gesundheitsinformationen schliessen. Aus Nutzersicht reicht sie von hilfreich bis unzureichend (Haslam et al., 2004; Raynor et al., 2004). Auch die Quantität, Vielfalt, Komplexität sowie Unübersichtlichkeit von Gesundheitsinformationen stellt eine wesentliche Herausforderung aus der Patienten-Perspektive dar (vgl. Braun & Marstedt, 2011; SVR, 2012). Weiterhin gültig ist also die Forderung, sämtliche Informationen und Dokumente, die für Nutzerinnen und Nutzer im Gesundheitswesen gedacht sind, für «Laien verständlich» zu formulieren (SVR, 2001).

Besonders relevant ist es, über den Zugang zu Gesundheitsinformationen hinaus die **(Kommunikations-)Kompetenzen der Nutzerinnen und Nutzer zu fördern**. Aktuelle Studien sehen (Online-)Informationen allein als unzureichend an, wenn nicht gleichzeitig die Kommunikationskompetenz von Patientinnen, Patienten und Angehörigen gefördert wird (Rankin, Heller, & Lawton, 2011; Sallinen et al., 2011). Auch dem Bedarf an krankheitsspezifischen Informationen ist gezielt zu begegnen, die Schweizer Befunden zu Wundheilungsprozessen zufolge bestehen (Senn et al., 2013). Darüber hinaus ist dem **Bedarf an beratenden und Coaching-Angeboten zu begegnen**, etwa in Form von telefonischer Gesundheitsberatung, von der sowohl Personen mit krankheitsbezogenen Problemen als auch solche profitieren können, die bereits gut versorgt sind (Seebauer, Simon, Bermejo, Herbarth, Temmert, et al., 2011).

Hinzu kommt, dass sich der lange Zeit vorherrschende Wissensvorsprung von Fachpersonen durch die potenziell unerschöpfliche Informationsquelle des Internets verringert. Es gilt als «einziges Medium, bei dem die Patienten mehr Information erhalten können als bei ihrem Arzt» (vgl. Schmid & Wang, 2003, S. 2134). Die zunehmende Informiertheit der Patientinnen und Patienten trägt dazu bei, dass traditionell paternalistisch geprägte Rollenmodelle in der Gesundheitsversorgung nur noch bedingt greifen. Die Verfügbarkeit von Gesundheitsinformationen reduziert die Hilflosigkeit, die der traditionellen Patientenrolle nach Parsons innewohnt (Shilling, 2002; vgl. Kap 2.2).

Hier gilt es anzuknüpfen und die Problemdimensionen der Informationsvermittlung durch Fachpersonen in den Blick zu nehmen. Vor allem Ärztinnen und Ärzten wird eine oft unzureichende Patientenaufklärung, -information und -beratung, eine verengte Perspektive sowie die «Alltagsferne» des ärztlichen Blicks attestiert (siehe Müller-Mundt, Geuter, Haslbeck, & Schaeffer, 2009, S. 14; Schaeffer, Müller-Mundt, & Haslbeck, 2007). Hier ist eine Perspektivenerweiterung zu fördern, damit professionelle Akteure im Ge-

sundheitswesen den **Wandel von Informationsbedürfnissen berücksichtigen und Bewusstheit für Lebensereignisse entwickeln**. Im Zeit- und Krankheitsverlauf verändern sich die Informationsbedürfnisse von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen, wenn bedeutsame Lebensereignisse (etwa die Geburt eines Kindes oder eine neue Partnerschaft), Komplikationen oder Krisen eintreten (Rankin et al., 2011; Sallinen et al., 2011). Bei disparater Begleitung können sich Wissensdefizite im Krankheitsverlauf allenfalls potenzieren. Daher benötigen Fachpersonen Offenheit und Bewusstheit, um Patientinnen, Patienten und Angehörigen ernsthaft zu begegnen und bedeutsame Lebensereignisse in den Blick zu nehmen (ebd.).

Darüber hinaus sind gesundheitspolitische und versorgungspraktische Initiativen gefragt, um **«Follow-up»-Ansätze in der Patientenedukation und Selbstmanagementförderung auszubauen**. Es braucht Folgeangebote für Menschen mit chronischen Krankheiten, die bereits an Schulungen und Selbstmanagementförderung teilgenommen haben, um Wissensdefiziten im Krankheitsverlauf zu begegnen (Rankin et al., 2011). Schweizer Autorenteams weisen zudem darauf hin, dass Fachpersonen zu bestimmten Symptomlagen und krankheitsbezogenen Bewältigungsherausforderungen gezielt informieren sollten, etwa zu Körperbildveränderungen infolge Krebserkrankungen (Senn et al., 2013).

Auch wenn die Informationsvermittlung von fachlicher Seite aus Nutzersicht prioritär ist, braucht es gesundheitspolitische und versorgungspraktische Signale in Richtung «peer-to-peer health care». Diese Form der Unterstützung durch ebenfalls Betroffene ist eine wichtige Ergänzung professioneller Informations- und Versorgungsangebote (Fox, 2011). Die Möglichkeiten neuer Technologien und der Mehrwert des Erfahrungsaustauschs unter «peers» zeigen, dass Patientinnen und Patienten und Angehörige nicht nur Adressaten von Informationen sind, sondern aktiv mitwirken, Wissen zu generieren. Sie tragen als Informationsquelle zum Empowerment von Menschen bei, die mit chronischen Krankheiten leben (Calvillo, Román, & Roa, 2013). Hier anzusetzen und die **Förderung «peer»-basierter Angebote auszuweiten** ist nicht nur in Zeiten knapper Budgets empfehlenswert. Wie Befunde zu «peer»-basierten Beratungsangeboten verdeutlichen, schafft dies aus Nutzersicht auch wichtige Ansprechstrukturen (Dalgin et al., 2011). Dabei gilt es, die Bildungsarbeit der Selbsthilfe zu berücksichtigen. Teilnehmende an Selbsthilfegruppen gehören zu einem Personenkreis, der sich aktiv um eine Krankheit kümmert. Entsprechend besteht in dieser Gruppe im Vergleich zu Nichtteilnehmenden eine grössere Nachfrage nach Gesundheitsinformationen (Horch & Wirz, 2005). Daher sammelt sich in der Selbsthilfe ein bemerkenswertes Know-How an, das ebenfalls zum Empowerment von Menschen mit chronischen Krankheiten beitragen kann (Matzat, 2011).

Die Chancen, Grenzen und Probleme von Informations- und Kommunikationstechnologien sind kursorisch aus Nutzersicht geschildert worden. Trotz der noch überschaubaren und teils kontroversen Befundlage gelten neue Technologien als vielversprechend, um Empowerment bei chronischer Krankheit zu fördern (Calvillo et al., 2013; Eland-de Kok, van Os-Medendorp, Vergouwe-Meijer, Bruijnzeel-Koomen, & Ros, 2011; Gaikwad & Warren, 2009). Ihr Mehrwert liegt darin, die Kommunikation zwischen Patientinnen bzw. Patienten und Fachpersonen zu verbessern, Information, Wissen und Gesundheitskompetenz zu vermitteln, Selbstmanagement zu fördern, Entscheidungshilfen zu bieten sowie mit «peers» zu vernetzen (ebd.; siehe auch Kap. 0). Beispielsweise können Apps die Versorgungskoordination unterstützen. Allerdings sind **technologische Innovationen alltagsrelevant auszurichten**, um die Komplexität von chronischer Krankheit und ihrer Symptomlagen zu berücksichtigen (Haverhals et al., 2011). Dabei sollte der Hinweis aus Fachkreisen auf den «digital divide» im World Wide Web berücksichtigt werden. Sozial schwache, bildungsferne und vulnerable Bevölkerungsgruppen haben eingeschränkten Zugang zu Gesundheitsinformationen im Internet (Eichenberg, 2011). Unterste Einkommens- und Bildungsgruppen suchen seltener nach online verfügbaren Gesundheitsinformationen und verhalten sich vielfach weniger präventiv als besser gestellte Bevölkerungsgruppen (ebd.).

Abschliessend sei ergänzt, dass es zwar mehr und vor allem **evidente und alltagsrelevante Gesundheitsinformationen für Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen** braucht. Aber die Erwartungshaltung, dass sich «informierte Patienten» schnell und umfänglich einstellen, sollte reduziert werden (Braun & Marstedt, 2011). Gesundheitlich und gesundheitspolitisch sinnvolles aktives Informations- und Entscheidungsverhalten sollte nicht zur Verhaltensnorm hochstilisiert werden. Denn selbst wenn gute Gesundheitsinformationen erfolgreich vermittelt werden, verlagert dies nicht die Verantwortung für ein funktionierendes Gesundheitswesen auf Patientinnen und Patienten oder Angehörige (ebd.).

7 Krisen, Komplexität, Vulnerabilität und Verlust

Dieses Kapitel

- beschreibt aus Nutzersicht Problemstellungen, die bei Krisen, weiteren Krankheiten und Komplikationen auftreten
- und thematisiert Anpassungserfordernisse bei Vulnerabilität und abwärts gerichteten Phasen am Beispiel älterer allein lebender Menschen.

7.1 Krisen und Komplexitätssteigerung bei Multimorbidität

Im Verlauf chronischer Krankheit sehen sich Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen wiederholt mit krisenhaften Ereignissen und komplexen Zeit- und Krankheitsphasen konfrontiert. Diese manifestieren sich vor allem bei Personen mit multiplen Krankheiten und älteren Menschen (Kuhlmei, 2009; Moreau-Gruet, 2013; Walker, 2007). Daher wird in der Diskussion um chronische Krankheit gefordert, das Thema «Multimorbidität» mehr zu beachten (Battegay, 2013; Bayliss et al., 2007; Fortin, Soubhi, Hudon, Bayliss, & van den Akker, 2007; Vogeli et al., 2007). Mit zwei oder drei Krankheiten gleichzeitig zu leben ist keine Seltenheit (Riegel & Carlson, 2002). Manche Studien berichten von Personen, die mit bis zu 14 verschiedenen Krankheiten über Jahrzehnte hinweg leben (Bayliss et al., 2003; Hurd Clarke & Bennett, 2013).

Krankheitskrisen und weitere Krankheiten – erneuter Schockzustand

Aus Sicht der Betroffenen verschlechtert sich im Krankheitsverlauf der Gesundheitszustand, es kommt erneut zu Komplikationen und zum Teil zu immer rascher aufeinander folgenden Krankheitskrisen (Corbin & Strauss, 2004; Schaeffer, 2004; Strauss & Glaser, 1975). Exemplarisch veranschaulicht das ein Interviewauszug: «Mein Krankheitszustand hat sich leider verschlechtert. Vor 14 Tagen war ich beim Kardiologen und der hat in einem Belastungs-EKG festgestellt, dass Herzrhythmusstörungen auftreten. Da war ich erst mal ganz überrascht, weil ich an einem Programm der Krankenkasse teilnehme, dass man vierteljährlich Blutkontrollen beim Hausarzt macht. Da hatte ich immer blendende Werte. Die Blutfettwerte [waren] alle im grünen Bereich. Der Arzt sagte, ich wäre ein Vorzeigepatient [...]. Es war ein Schlag ins Kontor, dass die Werte beim Belastungs-EKG negativ ausgefallen sind. Dann hat der Kardiologe eine Herzkatheteruntersuchung vorgeschlagen. Da hat man festgestellt, dass zwei Arterien vom Herzen verstopft sind, mit dem Stent kann man da nichts mehr machen und es wären zwei Bypässe erforderlich» (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 151).

So wie die eben zitierte Person benennen viele Patientinnen und Patienten präzise den Schockmoment, an dem ihre Krankheit erneut eine überraschende Wendung genommen hat, weil Komplikationen oder weitere Krankheiten schlagartig auftreten (Lindsay, 2009; Schaeffer, 2004; Sells et al., 2009). Zwar vermuten manche, dass sich ihr Gesundheitszustand irgendwann verschlechtern und eine Krise auftreten könnte, weil sie mit chronischen Krankheiten Erfahrungen im sozialen Umfeld gemacht haben (ebd.; Cheraghi-Sohi et al., 2013). Dennoch sind solche Ereignisse in der Regel unerwartet. Sie ziehen Enttäuschungen und Frustration nach sich. Wegen ihrer oft intensiven Symptom- und Selbstmanagementaktivitäten (siehe Kap. 4), der Zusammenarbeit mit Fachpersonen (siehe Kap. 5) sowie den Suchbewegungen nach Gesundheitsinformationen (siehe Kap. 6) haben Patientinnen, Patienten und Angehörige Stabilität erwartet und gehofft, die Krankheit sei unter Kontrolle (Cheraghi-Sohi et al., 2013; Haslbeck, 2010a; Hurd Clarke & Bennett, 2012; Morris et al., 2011).

Herausforderung Komplexität und Multimorbidität – Das Leben mit mehreren Krankheiten ist herausfordernd und frustrierend, da Anforderungen sich oft widersprechen und die Lebensqualität beeinträchtigen (Beverly, Wray, Chiu, & Weinger, 2011). Körperliche Einschränkungen setzen dem individuellen Selbstmanagement Grenzen. Wegen Multimorbidität entwickeln sich teils komplexe Szenarien, da Krankheit und Behandlungen interagieren, sich auf den Lebensstil auswirken (und umgekehrt) sowie Symptome aber auch funktionelle Einschränkungen bzw. Behinderungen zunehmen (Sledge et al., 2011). Ausserdem werden der Verlust an Mobilität und zunehmend einschränkende Folgen auf Freizeit und Alltagsaktivitäten beklagt (ebd.).

Konsequenz: Komplexitätssteigerung

Multimorbidität führt aus Nutzersicht meist zu Komplexität im Krankheitsverlauf (Noël et al., 2007; Piette & Kerr, 2006). Durch neue Krankheiten intensivieren, verkomplizieren und verdichten sich die in den vorangegangenen Kapiteln beschriebenen Bewältigungs Herausforderungen: Gesundheitszustand, Symptom- und Selbstmanagement, Erschöpfung, funktionale Einschränkungen, Abhängigkeit vom Gesundheitswesen, Kommunikation mit Fachpersonen, Schmerzzustände, Depressionen, finanzielle und Mobilitätsprobleme, Rollenumschichtungen bzw. Identitätsverlust sowie soziale Isolation (Bayliss et al., 2003; Belgrave, 1990; Cheraghi-Sohi et al., 2013; Hurd Clarke & Bennett, 2012; Jerant et al., 2005; Schoenberg et al., 2009; Sells et al., 2009; Townsend et al., 2006). Wenn weitere Krankheiten hinzukommen, gleicht das nicht immer einer biografischen Zäsur (siehe Kap. 2.1), ist aber zentral in der Biografie von Patientinnen und Patienten (Lindsay, 2009). Gerade jüngere Menschen mit multiplen chronischen Krankheiten sind gefordert, ihre Zukunftsperspektive anzupassen und sich mit dem drohenden oder eintretenden Verlust der Erwerbstätigkeit auseinanderzusetzen (ebd.; s. a. Cheraghi-Sohi et al., 2013). Daher stört und belastet Multimorbidität fortlaufend den Lebensalltag und die Lebensqualität. Routinen zu entwickeln gelingt kaum (Morris et al., 2011; Schaeffer & Moers, 2009; Schoenberg et al., 2009).

«Am Ende der eigenen Kräfte» – Tiefgreifende Erfahrungen machen Schweizerinnen mit Vulvar-Karzinom. Die Lokalisation der Krankheit und ihr verändertes Genital bringen sie an den Rand ihrer Kräfte (Senn et al., 2013). Menschen mit Multipler Sklerose berichten bei schlechterem Gesundheitszustand von reduzierter Lebensqualität und weisen einen höheren Angstscore auf (Egger et al., 2012).

«Einiges mehr einnehmen müssen...» – Medikamente, diffuse Symptome und Nebenwirkungen

Vor allem Medikamente sind für das Leben mit mehreren Krankheiten zentral. Sie helfen zwar das Krankheitsgeschehen zu kontrollieren (Leach & Schoenberg, 2008; Loeb et al., 2003; Morris et al., 2011; s. a. Kap. 4.2), aber zugleich führt Multimorbidität zu immer komplexeren und komplizierten Medikamentenregimes (Johnson et al., 1999; Townsend, Hunt, & Wyke, 2003). Das spiegelt sich exemplarisch in einem Interview wider: «1995 habe ich einen Bypass bekommen und von da an nehme ich halt regelmässig Medikamente. Vor zwei Jahren kam noch ein Diabetes dazu und da muss man natürlich doch einiges mehr einnehmen» (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 152). Sowohl Quantität als auch Qualität von Medikamentenregimes sowie die Art der Einnahme verändern sich und viele Patientinnen und Patienten sehen sich einer kaum mehr zu überblickenden Menge an Arzneimitteln gegenüber (ebd.).

Oft kommt es in solchen Phasen zu Arzneimittelnebenwirkungen und -begleiterscheinungen, was die Komplexität weiter steigert (Bayliss et al., 2003; Haslbeck, 2010a). Patientinnen und Patienten berichten dann beispielsweise von Deutungsschwierigkeiten, weil die Nebenwirkungen diffus sein können, Krankheitssymptomen ähneln oder als «normaler» Alterungsprozess interpretiert werden (Lindsay, 2009). «Bei neun Tabletten, wenn da irgendwas nicht passt, da weiss ich nicht, welche schlecht davon ist», heisst es in einem Interview (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 154). Vor allem ältere Personen erdulden solche Komplikationen oft unhinterfragt über einen längeren Zeitraum (ebd.; Lindsay, 2009).

Medikalisierungsprozess – «Konglomerat an Medikamenten»

Momente der Komplexitätssteigerung bei Krankheitskrisen oder Nebenwirkungen belasten Patientinnen und Patienten und auch Angehörige, weil ein problematischer Medikalisierungsprozess in Gang gesetzt und am Laufen gehalten wird, über den sie meistens wenig Kontrolle haben (Haslbeck, 2010a; Morris et al., 2011). Das zeigt folgendes Zitat: «Ich hatte keinerlei Magenprobleme und dann stellten sich aber Magenproblematiken ein, nachdem ich mehrere Medikamente zusammen nahm. Dann wusste ich eben nicht mehr, ist es jetzt das Diclofenac oder sind es jetzt die anderen Medikamente. Das kann ich dann nicht mehr unterscheiden. [...] Und dann kriegen Sie vielleicht von einem Medikament Durchfall, dann

Herausforderndes Therapiemanagement bei Multimorbidität für Angehörige – Für pflegende Angehörige kann es herausfordernd sein, bei demenziell erkrankten Familienmitgliedern das Diabetes-Management zu übernehmen. Sie benötigen mehr Wissen und Kompetenzen zum Umgang mit beiden Krankheitsbildern, um gegebenenfalls das Behandlungsregime anpassen zu können (Feil et al., 2011). Angehörige können durchaus anders gelagerte Informationsbedürfnisse als unmittelbar erkrankte Familienmitglieder haben (Bekelman et al., 2011). Angehörige äussern vor allem, bei der Kommunikation mit Patient/innen mehr Unterstützung zu benötigen (ebd.).

kriegen Sie was gegen Durchfall und hinterher haben Sie so ein Konglomerat von etlichen Medikamenten und Sie wissen nicht mehr, was macht was» (vgl. Haslbeck, 2010a, S. 154). Dass behandelnde Ärztinnen und Ärzte «immer mehr» Medikamente verordnen, ist ein häufiger Eindruck aus Nutzersicht. Dies lässt weitere Nebenwirkungen wahrscheinlich werden und führt zu einem Widerwillen gegenüber Medikamenten (ebd.; Hurd Clarke & Bennett, 2013; Townsend et al., 2003).

Unsicherer Verlauf – Ambiguität bei Symptomen und Informationen

Unsicherheit und Ambiguität prägen daher das Leben mit Multimorbidität. Aus Nutzersicht ist kaum mehr zu beurteilen, ob die Krankheit oder die Medikamente bestimmte Symptome oder Begleiterscheinungen auslösen. Auch der zukünftige Krankheitsverlauf ist kaum mehr absehbar – sei es bezogen auf die nächsten Tage, Monate oder Jahre (Lindsay, 2009; Morris et al., 2011). Ferner macht sich je nach subjektiver Krankheits- und Symptombelastung Angst breit, dass wegen der zusätzlichen Krankheiten eine Abwärtsspirale im Krankheitsverlauf einsetzt (Cheraghi-Sohi et al., 2013; Schoenberg et al., 2009). Damit einher geht, dass sich Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen zu den krankheitsübergreifenden Zusammenhängen unzureichend informiert fühlen und sich erneut widersprüchlichen Gesundheitsinformationen gegenübersehen, die sie abwägen und überprüfen müssen (Bayliss et al., 2003; Leach & Schoenberg, 2008; Morris et al., 2011; Schaeffer & Moers, 2009; Schaeffer, 2004).

Kooperation mit Fachpersonen – Konfliktpotenzial durch Perspektivenunterschiede

Die Interaktion mit Fachpersonen gilt bei Multimorbidität als eine zentrale Einflussgrösse für den Umgang der Patientinnen, Patienten und Angehörigen mit den Krankheitserfordernissen (Bayliss et al., 2003; Leach & Schoenberg, 2008; Morris et al., 2011). So begeben sie sich in Aushandlungsprozesse mit Ärztinnen bzw. Ärzten, um die fortschreitende Medikalisierung aufzuhalten. Oft gelingt es ihnen, Veränderungen des Medikamentenregimes herbeizuführen – je nach Gesundheitskompetenz und Informiertheit (ebd.; Haslbeck, 2010a). Sind Strategien und Ziele aus Nutzersicht deckungsgleich mit denen der Fachpersonen, kann dies Patientinnen und Patienten beim Symptom- und Selbstmanagement unterstützen und bestärken (Loeb et al., 2003; Morris et al., 2011).

Gleichzeitig kann es aufgrund der vielschichtigen Anpassungserfordernisse selbst bei vertrauensvollen Beziehungen mit Fachpersonen zu Konflikten kommen (Bayliss et al., 2003; Morris et al., 2011). Das veranschaulicht folgendes Beispiel: Eine Frau mit Diabetes und chronischer Depression ärgert sich über eine Empfehlung ihres Hausarztes, sie möge ihre Willenskraft nutzen, um die Diät einzuhalten – obwohl für sie die Depression Priorität hat, was sich auf die Diabeteskontrolle auswirkt. Zu dieser komplexen Herausforderung war sie auf der Suche nach Informationen, stiess aber bei Fachpersonen nicht auf Hilfe, sondern auf weitere Hürden.

Hier kommen exemplarisch eine Perspektivenungleichheit und Unterschiede beim Setzen von Prioritäten zum Ausdruck. Sie sind unter anderem darauf zurückzuführen, dass Patientinnen und Patienten alltagstaugliche, handlungsrelevante Informationen erwarten und im Gegensatz zu Fachpersonen weniger kategorisch zwischen einzelnen Krankheiten unterscheiden (Morris et al., 2011). Dies kann erklären, warum aus Nutzersicht Informationen von Fachpersonen oft als oberflächlich und wenig bedürfnisorientiert empfunden werden. Menschen mit multiplen Krankheiten stehen ihnen deswegen kritisch gegenüber stehen und distanzieren sich unter Umständen von fachlichem Rat (ebd.; Loeb et al., 2003).

Prioritätensetzung und Zusammenarbeit mit Fachpersonen

– Im Vergleich zu Fachpersonen setzen Patientinnen, Patienten und Angehörige oft andere Prioritäten beim Selbstmanagement und orientieren sich an manifesten Symptomen, insbesondere, wenn sie mit verschiedenen chronischen Krankheiten leben (Beverly et al., 2011; Corser & Dontje, 2011). Während manche Personen in erster Linie auf eine medizinische Behandlung der Krankheit abzielen, präferieren andere eine umfassende Betreuung und Versorgung, was zu Frustration und häufigen Arztbesuchen führt, wenn Ärztinnen, Ärzte und andere Fachpersonen den Bedürfnissen nicht gerecht werden (Sledge et al., 2011). Als problematisch wird auch der mangelnde Austausch zwischen involvierten Disziplinen und Fachpersonen empfunden (Corser & Dontje, 2011). Einerseits äussern Personen mit mehreren Krankheiten ein Bedürfnis nach psychosozialer Betreuung, selbst wenn Fachpersonen und Psychologinnen bzw. Psychologen bereits in ihre Versorgung involviert sind (Bekelman et al., 2011). Zugleich möchten sie nicht zu viele Fachpersonen im Betreuungsteam und legen Wert darauf, dass diese nicht ständig wechseln (ebd.).

Die erfolglose Konsultation vieler Fachpersonen führt auf Patientenseite zur Erkenntnis, beim Umgang mit den Anpassungserfordernissen bei Multimorbidität auf sich selbst gestellt zu sein (Hurd Clarke & Bennett, 2013). «Ich bin bei so vielen verschiedenen Ärztinnen und Ärzten gewesen, es gibt wirklich nichts, was man tun kann», so das Resümee eines älteren Mannes mit fünf verschiedenen Krankheiten (ebd., S. 221). Hier knüpft die Erkenntnis an, als Patientin bzw. Patient davon «überzeugt zu sein, dass man im Endeffekt selbst für seine Gesundheit zuständig ist. Man muss wirklich selbst entscheiden, wenn es um die eigene Gesundheit geht» (vgl. Loeb et al., 2003, S. 13).

Aktiv selbst managen – «sich anpassen», Routinen aufrechterhalten, Prioritäten setzen

Manchen Personen mit multiplen Krankheiten gelingt es, sich mit ausgeprägtem Willen an die veränderte Situation anzupassen (ebd.; Hurd Clarke & Bennett, 2013; Lindsay, 2009; Morris et al., 2011). Dabei konzentrieren sich Patientinnen und Patienten oft auf die aus ihrer Sicht hauptsächlich relevante Krankheit und halten bewährte Routinen bzw. Handlungsmuster aufrecht, um krankheits- und therapiebedingte Probleme zu bewältigen, was ihren Gesundheitszustand zeitweise stabilisiert (Bayliss et al., 2003; Cheraghi-Sohi et al., 2013; Lindsay, 2009; Valderas, Starfield, Sibbald, Salisbury, & Roland, 2009). Zugleich entwickeln sie neue Strategien bzw. Techniken und wenden sie an. Dies zeigt, dass das Selbstmanagement gerade in krisenhaften Phasen chronischer Krankheit einem variablen, dynamischen Prozess gleicht (Hurd Clarke & Bennett, 2013; Morris et al., 2011). Er ist ganz darauf ausgerichtet, in dem zunehmend komplizierten Krankheitsgeschehen Normalität und Funktionalität zu erhalten, weiteren Krisen vorzubeugen sowie aktiv die Kontrolle zu bewahren (ebd.; Haslbeck, 2010a; Leach & Schoenberg, 2008; Schoenberg et al., 2009).

Dazu müssen Patientinnen und Patienten die Erfordernisse der unterschiedlichen Krankheiten abwägen und bilanzieren, was die drängendste Herausforderung ist, wo Ressourcen zu investieren sind und wo zusätzliche Anstrengungen gebraucht werden (Morris et al., 2011). Aus Nutzersicht wird Bewegung als wichtig für den Umgang mit Multimorbidität angesehen, was aber wegen funktionaler Einschränkung eine oft unrealistische Selbstmanagementstrategie sein kann (Lindsay, 2009; Loeb et al., 2003; Morris et al., 2011). Ferner wird priorisiert, zuerst Depressionsbedingte Probleme zu bewältigen, bevor andere Bewältigungsherausforderungen angegangen werden (Lindsay, 2009). Besonders bedeutsam ist jedoch, Einschränkungen zu akzeptieren, die das Leben mit multiplen Krankheiten mit sich bringt. Um Normalität (wieder) zu erlangen, gilt es, sich nicht daran «fest zu beissen» und Alltagsaktivitäten neu zu takten (ebd., S. 990).

Defizite Selbstmanagementförderung, Entwicklung eigener Strategien – Häufige Therapieänderungen und unzureichende Unterstützung beim Selbstmanagement können dazu führen, dass Patientinnen, Patienten und Angehörige eigene – von aussen betrachtet fehlerhaft erscheinende – Strategien beim Umgang mit mehreren chronischen Krankheiten entwickeln (Corser & Dontje, 2011). Aus Nutzersicht wird vor allem mehr Unterstützung beim Medikamentenmanagement und therapiebedingten Anpassungserfordernissen erwartet (ebd.).

Dilemmata und Grenzerfahrungen – sich widersprechendes Symptom- und Selbstmanagement

Auch wenn es Patientinnen und Patienten wie auch Angehörigen phasenweise gelingt, mithilfe angepasster Selbstmanagements den Krankheitsverlauf zu stabilisieren, werden sie kontinuierlich mit neuen Hürden und Herausforderungen konfrontiert. Das bringt sie an ihre Grenzen (Lindsay, 2009; Schaeffer, 2004; Sells et al., 2009). Besonders problematisch ist, dass sich bei multiplen Krankheiten krankheitsspezifische Strategien und Techniken widersprechen und konträr entgegenstehen können (Bayliss et al., 2003; Sells et al., 2009; Strauss & Glaser, 1975; Wiener, 1989). Diese fortlaufende Grenzerfahrung und die Konfrontation mit unauflösbaren Aufgaben lassen sich mit dem grösseren Bedarf an emotionaler Unterstützung in Zusammenhang bringen, der bei Menschen mit multiplen chronischen Krankheiten identifiziert wurde (Bayliss et al., 2003). Ebenso erklärt es, warum Spiritualität und Glaube im Krankheitsverlauf und besonders in krisenhaften und komplexen Phasen bei Multimorbidität an Bedeutung gewinnen (Leach & Schoenberg, 2008; Loeb et al., 2003; Sells et al., 2009).

7.2 Vulnerabilität und Verlust am Beispiel allein Lebender mit chronischer Krankheit

Menschen, die mit (mehreren) chronischen Krankheiten leben, werden neben ihrem fragilen Gesundheitszustand auch aufgrund ihrer sozialen Situation als vulnerable Gruppe angesehen.¹⁴ Bezogen auf Gesundheit steht Vulnerabilität für ein erhöhtes Risiko gesundheitlicher Beeinträchtigungen – etwa höhere Morbidität, vorzeitige Mortalität oder verminderte Lebensqualität – und für spezifische Bedürfnisse (de Chesnay, 2005; Flaskerud & Winslow, 1998; Marmot & Bell, 2010). Das Spektrum vulnerabler Gruppen im Gesundheitssystem reicht von alleinerziehenden Eltern, Menschen mit Behinderungen, Kindern, ethnischen Minoritäten über Personen mit psychischen Gesundheitsproblemen bis hin zu Asylsuchenden und Flüchtlingen (Larkin, 2009). Nachfolgend wird kurz die Situation älterer allein lebender Menschen beleuchtet, die der Literatur zufolge als vulnerable Gruppe angesehen werden (Dyer, Pickens, & Burnett, 2007; Larkin, 2009; Soom Amman & Salis Gross, 2011; Walker, 2007).¹⁵ Obwohl sie bezogen auf Alter, soziokulturelle bzw. sozioökonomische Aspekte, Lebensraum und -situation oder auch Gesundheit eine heterogene Gruppe bilden, gibt es charakteristische Gemeinsamkeiten bei den Herausforderungen und im Umgang mit chronischer Krankheit (ausführlich s. Burnette, 1994; Haslbeck et al., 2012; Haslbeck, 2011; Ogg, 2003).

Allein leben mit chronischer Krankheit – Unabhängigkeit als Maxime

Zum einen ist Zuhause sein aus der Sicht älterer, allein lebender Patientinnen und Patienten essentiell. Das Zuhause wird zum Dreh- und Angelpunkt ihres Daseins. Es symbolisiert Unabhängigkeit und Autonomie, bietet Privatsphäre und Sicherheit; es ermöglicht, bestehende soziale Netzwerke aufrechtzuerhalten (Aoun et al., 2008; Haak, Fänge, Iwarsson, & Dahlin-Ivanoff, 2007; Harris, 2006; Hinck, 2004). Zum anderen ist es aus Nutzersicht hoch relevant, «selbst managen» und selbst entscheiden zu können, um die Kontrolle zu behalten (J. W. Brown & May, 2005; Letvak, 1997; Petry, 2003). Das gilt für Aktivitäten und Entscheidungen rund um die eigene Wohn- und Lebenssituation, zur weiteren gesundheitlichen Versorgung oder zum Umgang mit Krankheitssymptomen. Selbst bei schlechter werdendem Gesundheitszustand bzw. zunehmend funktional-kognitiven Einschränkungen sehen sich ältere, allein lebende Personen dafür zuständig (Gilmour, Gibson, & Campbell, 2003; Nygard & Starkhammar, 2003).

Unabhängig sein und bleiben ist bei chronischer Krankheit das zentrale Thema aus Sicht älterer, allein lebender Personen (Aoun et al., 2008; Rubinstein, Kilbride, & Nagy, 1992). Hier spielt neben den erwähnten eigenen Entscheidungen auch eine Rolle, finanziell abgesichert zu sein oder mobil zu bleiben. Gelingt es allein lebenden Personen, selbst bei schlechtem Gesundheitszustand weitestgehend unabhängig zu sein, erfüllt es sie mit Stolz (Eshbaugh, 2008; Harris, 2006).

Erosion von Netzwerken, funktional-kognitive Einschränkungen und wachsender Hilfebedarf

Unabhängigkeit, Autonomie und Selbstmanagement nehmen allerdings im Verlauf chronischer Krankheit konstant ab. Mit der Zeit kommt es zu einer Erosion sozialer Netzwerke. Deswegen fehlt es vielen allein lebenden Patientinnen und Patienten an sozialer und alltagspraktischer Unterstützung beim Umgang mit chronischer Krankheit, zum Beispiel motivierenden Gesprächen, Erinnerungen an die Medikamenteneinnahme, Verabreichungen von Arzneimitteln oder Begleitungen bei der Konsultation von Fachpersonen (Jett, 2003; Nygard & Starkhammar, 2007). Für die Unabhängigkeit bedrohlich sind aus Nutzersicht aber vor allem (weitere) Gesundheitsprobleme, Krankheitskrisen und altersbedingte Einschränkungen (Rubinstein et al., 1992; Schank & Lough, 1990). Zwar werden Gesundheitszustand und funktionell-kog-

¹⁴ Gesundheitliche Vulnerabilität wird als mehrdimensional angesehen und durch einen umfassenden Mangel an sozioökonomischen und Umwelt-Ressourcen bedingt (Flick & Röhsch, 2011; Mechanic & Tanner, 2007). Gesundheitspolitische Chancengleichheit und Zugang zu Versorgungsleistungen zählen hier ebenso dazu wie Versorgungsqualität, Sozialstatus, soziale Integration sowie Humankapital (Aday, 1994; de Chesnay, 2005; Flaskerud et al., 2002; Grey, Knäfl, & McCorkle, 2006).

¹⁵ Allein zu leben ist heutzutage nicht ungewöhnlich und demografische Trends in westlichen Gesellschaften zeigen, dass Einpersonenhaushalte unter älteren Menschen ab dem 60. Lebensjahr kontinuierlich zunehmen (UN DESA, 2005). Im Alter allein zu leben muss nicht problematisch sein, stellt aber Herausforderungen und kann in komplexen Bedürfnissen resultieren: Mangel an sozialer Unterstützung, im Vergleich zu Mehrpersonenhaushalten höhere Armutsraten, Mobilitätseinschränkungen, Sicherheitsrisiken (Sturzgefahr), soziale Isolation, Depression oder erhöhter Bedarf an Versorgungsleistungen (Age Concern, 2008; Guzman, Sohn, & Harada, 2004; Lidfeldt, Nerbrand, Samsioe, & Agardh, 2005; Ogg, 2003).

nitive Einschränkungen als Teil eines normalen Alterungsprozesses oft akzeptiert und realistisch eingeschätzt (ebd.), was sogar bei allein lebenden Personen mit beginnender Demenz beobachtet wird (Burnette, 1994). Allerdings können Gesundheitsprobleme, prekäre Wohnsituationen und damit verbundener Hilfe- und Unterstützungsbedarf wegen kognitiver Einschränkungen oft nicht adäquat eingeschätzt werden – oder sie werden verdrängt (Harris, 2006).

Daher gleichen akute Gesundheitsprobleme und Krankheitskrisen (erneut) einem Schock. Es verunsichert und demotiviert Patientinnen und Patienten, wenn sie sich alleine krankheitsbedingten Anpassungserfordernissen gegenübersehen. Das zeigen exemplarisch die Erfahrungen einer älteren, allein lebenden Frau mit einem Nierenleiden, die plötzlich mit einem kardiologischen Problem konfrontiert wird (Lindsay, 2009). Dass sie dreimal wöchentlich zur Dialyse muss, verdeutlicht ihr die Grenzen ihrer Unabhängigkeit und Autonomie: «Der Arzt hat gesagt, dass der Herzinfarkt mein Nierenleiden verschlimmert hat. Bis zu dem Tag hatte ich nie geweint, doch das war ein Schock. Sie haben mir mehr oder weniger gesagt, dass ich ab sofort an die Dialyse muss» (vgl. ebd., S. 992).

«Ringende um Unabhängigkeit» – Unsichtbarer Unterstützungsbedarf

Die Unsichtbarkeit älterer, allein lebender Personen mit chronischer Krankheit macht sie besonders vulnerabel – auch weil ihre Bedürfnisse und Problemlagen wenig sichtbar sind (Haslbeck et al., 2012; s. a. Klinenberg, 2001; Seale, Addington-Hall, & McCarthy, 1997). Der Wunsch, unabhängig und solange wie möglich zuhause zu leben, bringt Risiken – etwa die Gefahr zu stürzen – mit sich und kann sozial isolieren, wenn sie wegen Depression oder eingeschränkter Mobilität weniger unter die Leute kommen (Burnette, 1994; Dahlin-Ivanoff, Haak, Fänge, & Iwarsson, 2007; D. C. Roberts & Cleveland, 2001; Rubinstein et al., 1992). Auf institutionelle oder private Hilfe angewiesen zu sein und weniger autonom entscheiden zu können, wird als Kontrollverlust erlebt und ist aus Nutzersicht – wie das Zitat der dialysepflichtigen Frau zeigt – hochgradig emotional belastend (Gilmour et al., 2003; Jett, 2003; Nygard & Starkhammar, 2003, 2007). Das führt bei dieser vulnerablen Gruppe unter Umständen dazu, Versorgungsleistungen nur zurückhaltend in Anspruch zu nehmen. Ferner kann es zu einem aktiven Rückzug aus dem sozialen Leben führen, um selbst bei schlechtem Gesundheitszustand die Kontrolle zu behalten und dergestalt zum Beispiel mit Schmerzen, Nebenwirkungen von Medikamenten oder Ängsten vor Stigmatisierung umzugehen. Dieses «Ringende um Unabhängigkeit» lässt – wie manche Studien es fassen – ältere, allein lebende Menschen und ihre Problemlagen «unsichtbar» werden (Aoun et al., 2008; Black, White, & Hannum, 2007; Letvak, 1997). Infolgedessen fördern oft erst Krisensituationen, Unfälle oder im schlimmsten Fall sogar Todesfälle den eigentlichen Unterstützungs- und Hilfebedarf älterer, allein lebender Menschen zu Tage (Gurley, Lum, Sande, Lo, & Katz, 1996; Klinenberg, 2002; Sörensen & Pinquart, 2000).

Autonomieverlust im Krankheitsverlauf – Abwärtsspirale und Sterbephase

Exemplarisch skizziert die Situation älterer, allein lebender Menschen, was früher oder später – teils schrittweise, teils abrupt – bei chronischer Krankheit einsetzt: Eine Abwärtsbewegung in der Verlaufskurve, die mit funktionell-kognitiven Einschränkungen und einem Verlust an Autonomie einhergeht (Schaeffer & Moers, 2011; Schaeffer, 2004). Diese Abwärts- und später Sterbephasen im Krankheitsverlauf sind aus Nutzersicht vor allem von Verlust, Angst und Trauer geprägt (Ahlström, 2007; Ewers & Schaeffer, 2005; Goldsteen et al., 2006). Funktionseinschränkungen und reduzierte Leistungsfähigkeit bis hin zur Pflegebedürftigkeit erfordern institutionelle oder private Hilfs- bzw. Versorgungsleistungen. Dazu zählen beispielsweise Palliative Care und Hospizdienste. Diese Themenfelder konnten im Rahmen der vorliegenden Analyse nicht weiter beleuchtet werden. Für ihre ausführliche Betrachtung sei auf weiterführende Literatur verwiesen (bspw. Brügger et al., 2013; Davies & Higginson, 2004; Ewers & Schaeffer, 2005; Gronemeyer, Fink, Globisch, & Schumann, 2004; Haslbeck & Schaeffer, 2006; Sottas, Brügger, & Brüllhart, 2012).

7.3 Fazit und Implikationen

Bei Krisen, Komplikationen und zusätzlichen Krankheiten verdichten sich im Krankheitsverlauf viele Bewältigungsherausforderungen und Probleme. Ihre Implikationen wurden in den vorangegangenen Kapiteln ausführlich erörtert; sie werden hier nicht nochmals wiederholt.

Zu betonen sind aber die **Komplexität per se und die Heterogenität der Bedürfnisse**, wenn Menschen mit mehreren chronischen Krankheiten konfrontiert werden und/oder es zur vulnerablen Situation des allein Lebens im Alter kommt. Deutlich wird, dass Patientinnen und Patienten und ihre Angehörigen mit ihren komplexen, oft widersprüchlichen Problemen erneut auf inadäquate und wenig bedürfnisorientierte Unterstützung und Resonanz bei Fachpersonen stossen (können). Ihre komplexen, heterogenen Bedürfnisse machen es unumgänglich, wenn auch fast unlösbar, effektive Versorgungs- und Unterstützungsangebote für diese Gruppe von Patientinnen, Patienten und Angehörigen zu entwickeln (Bayliss et al., 2007).

Um dennoch auf Patientenseite Unterversorgung und Rückzugstendenzen bis hin zum Kontaktverlust zum Gesundheitssystem zu vermeiden, sollte die Versorgung bei chronischer Krankheit und Multimorbidität **stärker auf «Collaborative Care» ausgerichtet** werden (Bekelman et al., 2011). Indem Ansprechstrukturen und Versorgungsansätze sich zu einer Grundhaltung verpflichten, die auf Partizipation, Kooperation und Zusammenarbeit basiert, kann zur Verbesserung der Versorgungsqualität, der Effizienz und vor allem der Lebensqualität von Menschen mit chronischer Krankheit und Multimorbidität beigetragen werden (Bodenheimer et al., 2002; Von Korff, Gruman, Schaefer, Curry, & Wagner, 1997). Zugleich ist der **Ausbau und die Ausweitung von Versorgungskoordination** erforderlich (Schoenberg et al., 2009). Damit können Selbstmanagement und Lebensqualität auch in komplexen und späten Phasen chronischer Krankheitsverläufe gefördert werden, beispielsweise durch Case und Care Managerinnen bzw. Manager in Hausarztpraxen (Corser & Dontje, 2011) oder in der ambulanten Pflege (Bischofberger & Rex, 2013).

Depression ist sowohl bei Multimorbidität als auch beim allein Leben mit chronischer Krankheit im Alter prägend (Moreau-Gruet, 2013; Tesch-Römer & Wurm, 2009). Es ist daher relevant, sowohl Patientinnen und Patienten mit (multiplen) chronischen Krankheiten und/oder Pflegebedürftigkeit als auch deren Angehörige regelmässig nach psychischen Beschwerden im Sinne einer Befunderhebung zu befragen (Cora, Partinico, Munafo, & Palomba, 2012).

Hier knüpft die **Sicherung, Anpassung und Weiterentwicklung von Angeboten der psychosozialen Versorgung an** (Bayliss et al., 2007). Beobachtet wird, dass sich viele Patientinnen und Patienten wie auch Angehörige in vulnerablen Situationen sehr auf Fachpersonen verlassen – vor allem auf Ärztinnen und Ärzte. Bleiben neben der Depressions-Problematik soziale Belange des Lebens mit Multimorbidität ungeklärt, kann dies aus Nutzersicht zu Enttäuschungen und Demotivation führen (Sledge et al., 2011). Diese Dynamik gilt es von ärztlicher bzw. fachlicher Seite zu (er-)kennen und ihr adäquat zu begegnen (ebd.). In diesem Zusammenhang sind im Verlauf chronischer Krankheit **rechtzeitig Fragen zu existenziellen Entscheidungen zu thematisieren** (Waldrop & Meeker, 2012), die sich bei Multimorbidität, beim allein Leben im Alter oder am Lebensende stellen. Beides unterstreicht erneut die Relevanz der **Kompetenzförderung bei Fachpersonen**, um bei komplexen und heterogenen Bedürfnissen und Bedarfslagen patientenzentriert versorgen, begleiten und unterstützen zu können (Bayliss et al., 2007).

Schliesslich wird nicht nur ein Bedarf an krankheitsübergreifenden handlungsrelevanten Gesundheitsinformationen (Morris et al., 2011) deutlich, sondern angesichts der Eigendynamik chronischer Krankheit vor allem an **individualisierten, zielgruppenspezifischen Versorgungsangeboten und Ansätzen zur Gesundheits- und Selbstmanagementförderung** (Bayliss et al., 2007; Soom Amman & Salis Gross, 2011). Über das «one size fits all» von standardisierten Edukations- und Selbstmanagementprogrammen hinaus ist es erforderlich, mehr Gewicht auf Ansätze der individuellen Förderung des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit zu legen (Koenig, Castillo, Urdapilleta, Le Borgne, & Bouleau, 2011). Gleichzeitig braucht es Programme für spezifische Populationen (Logie, James, Tharao, & Loutfy, 2011), beispielsweise für Personen mit Demenz und ihre pflegenden Angehörigen in der Primärversorgung. Dazu zählen spezifische Behandlungspläne, die es anzupassen und weiterzuentwickeln gilt (Feil, Lukman, Simon, Walston, & Vickrey, 2011).

8 Unterstützungserfordernisse und -ansätze

Dieses Kapitel

- verdichtet Bewältigungsherausforderungen und Anpassungserfordernisse beim Leben mit chronischer Krankheit
- und stellt den Bezug zu relevanten versorgungspraktischen sowie emanzipatorischen Konzepten bzw. Ansätzen bei chronischer Krankheit her.

In den vorangegangenen Abschnitten wurde das Spektrum an Bewältigungsherausforderungen und Anpassungserfordernissen beschrieben, das aus der Perspektive von Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen das Leben mit chronischer Krankheit prägt. Hier werden zentrale Phänomene, Probleme und Herausforderungen, die sich aus Nutzersicht stellen, zu Unterstützungserfordernissen verdichtet und mit **relevanten Ansätzen bzw. Konzepten** verknüpft, die für eine patientenzentrierte Versorgung bei chronischer Krankheit bedeutend sind.

- **Motivation, Unabhängigkeits- und Autonomiebedürfnis:** Deutlich wurde das hohe Mass an Motivation und Eigeninitiative seitens der Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen, ebenso ihr ausgeprägtes Bedürfnis nach Autonomie und Unabhängigkeit. Dafür entwickeln sie kreativ unterschiedliche Strategien zum Umgang mit krankheits- und therapiebedingten Anpassungserfordernissen. In nahezu allen Phasen im Krankheitsverlauf zeigen sich Interesse bzw. Erwartungen einer Zusammenarbeit mit Fachpersonen. Hier kann gesundheitspolitisch und versorgungspraktisch im Sinne von **Empowerment und Ko-Produktion von Gesundheit** angeknüpft werden (Badura et al., 1999). Der Grundhaltung von «Collaborative Care» folgend bietet sich eine **Basis für versorgungspraktische und gesundheitspolitische Partizipation von Patientinnen und Patienten**, um beispielsweise in der Versorgungspraxis Ansätze wie «shared decision making» verstärkt umzusetzen (Coulter, 2012; Rosenbrock & Hartung, 2012; F Scheibler, Janßen, & Pfaff, 2003; Von Korff et al., 1997). Diese Ansätze **landesweit und flächendeckend zu etablieren und umzusetzen** kann zur Verbesserung der Versorgungsqualität, der Effizienz, der Patientensicherheit aber auch zu Lebensqualität und Wohlbefinden beitragen (ebd.; Cornuz et al., 2011). Zugleich sollten die Motivation und das Autonomiebedürfnis auf Patientenseite den Impuls geben, sich verstärkt für eine **gesundheitspolitische Patientensouveränität und -vertretung zu engagieren** (RKI, 2006).
- **Suchbewegungen, Intransparenz und «Informationsflut»:** Die umfangreichen Suchbewegungen nach Gesundheitsinformationen und Unterstützung stossen aus Nutzersicht oft auf Hürden. Konkrete Beispiele sind die Intransparenz im Gesundheitswesen, die Quantität («Informationsflut») und Qualität von Gesundheitsinformationen sowie der oft widersprüchliche und kryptische Charakter von Informationen. Erforderlich sind neben **verständlicher Risikokommunikation mit evidenzbasierten Hinweisen** insbesondere **handlungsrelevante Gesundheitsinformationen** zu Alltagsthemen. Dies erlaubt die Integration chronischer Krankheit in den Alltag (Dierks & Schaeffer, 2005; Entwistle et al., 2011; Horch & Wirz, 2005; SVR, 2001). Zugleich bestätigen die Befunde die **Relevanz von Patientenberatung und Hilfe bei der Navigation im System** (Dierks & Schaeffer, 2012; Schaeffer & Schmidt-Kaehler, 2006) sowie von **Gesundheitscoaching** (Lawn & Schoo, 2010; Neuner-Jehle, Schmid, & Grüninger, 2013). Ferner zeigt sich ein **Bedarf nach zielgruppenspezifischer Förderung von Gesundheitskompetenz bei chronischer Krankheit** (Gazmararian et al., 2003; Jordan, Buchbinder, & Osborne, 2010; WHO, 2013). Dafür ist unter anderem die **Innovationskraft neuer Technologien zu nutzen**, die einen niedrigschwelligen Zugang zu Experten- und Erfahrungswissen bieten kann, (Alpay, van der Boog, & Dumaij, 2011; Calvillo et al., 2013).
- **Rollenumschichtungen, Identitätsverlust und emotionaler Unterstützungsbedarf:** Deutlich wurden die vielschichtigen Konsequenzen für Lebensperspektive, Identität und soziale Rollen von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen, die sich im Krankheitsverlauf manifestieren. Grosse Bedeutung

kommt aus Nutzersicht der Stigmatisierung zu sowie der Bewältigung des Diagnoseschocks und der immer wiederkehrenden Irritation des Lebensalltags – vor allem bei psychischen Gesundheitsproblemen. In diesem Zusammenhang hat der Zugang zu Erfahrungen «ebenfalls Betroffener» besonderes Gewicht. Sie fungieren als Rollenmodell, dienen der emotionalen Unterstützung, der Vernetzung und können die eigene Situation durch Vergleich relativieren. Es braucht daher einen **verbesserten Zugang zu Erfahrungswissen** und gezielte **Förderung von «peer-to-peer healthcare»** als wichtige Elemente zukunftsweisender, patientenzentrierter Versorgung, gestützt unter anderem auf neue Technologien (Calvillo et al., 2013; Fox, 2011; Ziebland & Herxheimer, 2008). Vielversprechend sind ferner die **Einbindung von «peers» bei der Leistungserbringung** (Martin & Finn, 2011) sowie die systematische **Nutzung und der Ausbau des Potenzials und «Know-Hows» der Selbsthilfe**. Diese ist dialektisch mit verändertem Patientenverhalten verknüpft, indem sie einerseits sein Resultat ist und zugleich zu eben solchem beitragen kann (Borgetto, 2013; Matzat, 2011).

- **Kooperation, Zusammenarbeit und Konflikte mit Fachpersonen:** Aus Nutzersicht hilft es bei der Bewältigung chronischer Krankheit, von Fachpersonen Aufmerksamkeit zu bekommen, auf vertrauensvolle Beziehungen bauen zu können und auf Empathie zu treffen. Problematisch wiederum ist, wenn asymmetrische Beziehungen und Perspektivenungleichheit vorherrschen sowie Zeitmangel und restriktive Organisationsformen bzw. -abläufe die Interaktionen im Gesundheitswesen erschweren. Besondere Relevanz hat daher, **traditionell-paternalistische Beziehungsmuster und -abläufe zu überwinden**. Dazu ist eine gezielte **Förderung von Kommunikations- und Beratungskompetenzen sowie von Fähigkeiten zur interprofessionellen Zusammenarbeit der Fachpersonen** im Gesundheits-, Sozial- und Versicherungswesen notwendig (Sottas, Höppner, et al., 2013; Storm & Davidson, 2010). Hier kann zudem das **Potenzial der Patientenperspektive** stärker genutzt werden, indem beispielsweise ermöglicht wird, **«peers» in die Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen zu involvieren** (Spencer, Godolphin, Karpenko, & Towle, 2011).
- **Alltagsintegration, Normalisierung und Symptom- bzw. Selbstmanagement:** Anpassungserfordernisse bei chronischer Krankheit in den Alltag, das Familienleben oder die Erwerbstätigkeit zu integrieren ist aus Nutzersicht ein komplexer, multifaktorieller Veränderungsprozess. Auf viele Aufgaben sind Patientinnen und Patienten und ihre Angehörige nur unzureichend vorbereitet. Sie erfahren wenig alltagspraktische Unterstützung, vor allem wenn es um die Akzeptanz der Krankheit, die Integration komplexer Medikamentenregimes oder Angehörigenpflege geht. Normalität hat aus Nutzersicht Priorität und ist Leitmaxime des in der Regel umfangreichen und aufwändigen Symptom- und Selbstmanagements, für das oft eigene Strategien entwickelt werden (müssen). Als problematisch erweist sich die Eigendynamik chronischer Krankheitsverläufe, die Irritationen mit sich bringt, den Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen Veränderungen auferlegt sowie zu Demotivation, Unsicherheit und Verlusten führt. In der Versorgung bei chronischer Krankheit bedarf es verstärkt einer **alltagsnahen und niedrigschwelligen Förderung von Kompetenzen und Ressourcen** bei Patientinnen, Patienten und Angehörigen, am besten unmittelbar im Privathaushalt (IOM, 2012; Kranich, 2004; Nagel et al., 2004; Schaeffer & Moers, 2011). Besondere Relevanz hat hier die **Förderung des Selbstmanagements** (de Silva, 2011; Haslbeck & Schaeffer, 2007; Lawn & Schoo, 2010). Erforderlich ist ein breites Spektrum, darunter vor allem eine **Implementation evidenzbasierter Ansätze**, die sowohl auf **strukturiert-systematische Gruppenprogramme** (Brady et al., 2013; Expert Patients Programme, 2010; Lorig et al., 2001) als auch auf **individualisierte Ansätze** (Koller, Miaskowski, De Geest, Opitz, & Spichiger, 2013a, 2013b) zurückgreifen. Auch hier sind **Informations- und Kommunikationstechnologien hinzuzuziehen**, um beispielsweise vulnerable und benachteiligte Gruppen zu erreichen (Caiata Zufferey & Schulz, 2009; Kennedy et al., 2009; Stinson et al., 2010). Vor allem gilt es, **Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit und Erwerbstätigkeit zu forcieren**, um einerseits Patientinnen und Patienten zu unterstützen (Detaile, Heerkens, Engels, van der Gulden, & van Dijk, 2013; W. S. Shaw et al., 2012; Varekamp, Haafkens, Detaile, Tak, & van Dijk, 2005), aber zugleich Angehörigen die Vereinbarkeit ihrer Erwerbstätigkeit mit familialer Unterstützung und Pflege zu erleichtern (Bischofberger et al., 2013; Jähnke & Bischofberger,

2012; Keck, 2012). Ziel sollte ferner sein, Ansätze der **Selbstmanagementförderung verstärkt in die bestehende Regelversorgung zu integrieren** (Bodenheimer et al., 2002). Darüber hinaus können neben Ärztinnen bzw. Ärzten, Apothekerinnen bzw. Apotheker auch «peers» und die professionelle Pflege involviert werden, um die **Motivation im Umgang mit Medikamenten** zu fördern (Müller-Mundt & Schaeffer, 2011; Schaeffer & Haslbeck, 2013). Ferner kann das Potenzial spezialisierter pflegerischer Expertise («advanced nursing practice») für die Versorgung bei chronischer Krankheit genutzt werden (Spirig, 2010).

- **«Navigation im Irrgarten», Komplexitätssteigerung und Bedürfnisheterogenität:** Geeignete Ansprechstrukturen und Unterstützung zu finden, ist in allen Phasen chronischer Krankheit aufgrund der Instanzenvielfalt schwierig. Aus Nutzersicht führt das nicht selten zu einer «Odyssee» mit herausfordernder «Navigation im Irrgarten» des Gesundheits-, Sozial und Versicherungswesens. Besonders bei Multimorbidität und Vulnerabilität kommt es oft zu lange unsichtbarem Unterstützungsbedarf mit Komplexitätssteigerung, Komplikationen und Krisen. Diese ziehen auf Patientenseite heterogene Bedürfnisse, Desorientierung und Unsicherheit nach sich, münden in Dilemmata und gehen mit Grenzerfahrungen einher. In Spät- und Abwärtsphasen chronischer Krankheit kommen ein sich verschlechternder Gesundheitszustand und funktional-kognitive Einschränkungen hinzu. Dies führt zu wachsendem Hilfe- bzw. Pflegebedarf und zu zunehmendem Verlust von Autonomie und Unabhängigkeit. Das Nebeneinander von Unterstützungs- und Hilfsangeboten muss daher aufgelöst werden (Bauer et al., 2005). **«Coordinated Care» vereinfacht den Zugang zu Versorgungsleistungen und deren Koordination** (Bodenheimer, 2008; Coleman, Austin, Brach, & Wagner, 2009; Freij et al., 2011; Levine et al., 2010). Insbesondere bei Multimorbidität und vulnerablen Gruppen besteht ein Bedarf, das **Case bzw. Care Management im Sinne einer «Lotsen»-Funktion im System zu intensivieren** (Bischofberger & Rex, 2013; Hutt, Rosen, & McCauley, 2004; IOM, 2012; Joyce, Smith, Henderson, Greig, & Bamba, 2010). Bei chronischer Krankheit sind Versorgungsansätze zeit-, koordinations- und beratungsintensiv – dies zeigen vor allem die Befunde zu Multimorbidität, Vulnerabilität und chronischen Schmerzen. Anzustreben ist, **Angebote der Patientenedukation, der Selbstmanagementförderung und der Versorgungskoordination ausreichend zu vergüten** (Bayliss et al., 2007), um die von Zeitmangel und Handlungsdruck geprägte Versorgungssituation bei chronischer Krankheit zu verbessern.

9 Handlungsoptionen für Politik, Praxis, Bildung und Wissenschaft

Die vorangegangenen Ausführungen zur Bewältigung chronischer Krankheit, zur veränderten Rolle der Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen sowie zu den gestiegenen Unterstützungserfordernissen machen deutlich, dass es angezeigt ist, in der Versorgungspraxis und Gesundheitspolitik die Prioritäten zu verschieben und teilweise neu zu setzen, um Antworten auf diese Herausforderungen geben zu können. Das abschliessende Kapitel wirft daher einen Blick auf die institutionellen, rechtlichen, strukturellen, organisatorischen und finanziellen Rahmenbedingungen. Wenn gesundheitspolitische bzw. versorgungspraktische Initiativen sektorenübergreifend und unter Einbezug der Potenziale häuslicher und gemeindenaher Settings konzipiert werden, dürften sich neue Optionen und Handlungsspielräume eröffnen. Dazu zählt auch die Beteiligung von Menschen, die mit chronischen Krankheiten leben – als «Experten mit Erfahrung in ihrer eigenen Sache».

9.1 Prioritäten «Gesundheit 2020» spezifischer ausrichten

Das Gesundheitswesen steht in einer Umbruchsituation, weil «Megatrends» die Versorgungsbedarfe und die Versorgungsrealität in nie dagewesenem Masse verändern. Drei solcher Trends sind für die Gesundheitspolitik von besonderer Bedeutung:

- Die **Verbreitung von chronischen Krankheiten** nimmt in der Bevölkerung generell stark zu. Die WHO spricht in diesem Zusammenhang von einem «slow motion disaster» (Rosenbaum & Lamas, 2011).
- Es entsteht eine «**Gesellschaft des langen Lebens**»¹⁶ mit einem rasch steigenden Anteil an hochaltrigen Menschen. Dies erfordert neue Antworten im Umgang mit Multimorbidität, Demenz, Vereinsamung und dem Lebensende.
- Die «**Demokratisierung des Gesundheitswesens**»¹⁷ schreitet voran, weil das Internet das Wissensmonopol der Fachleute relativiert und aufgeklärte Bürgerinnen und Bürger bzw. Nutzerinnen und Nutzer Alternativen zum paternalistischen Anordnen im Gesundheitssystem einfordern (Schaeffer, 2004).

Diese Trends haben weit reichende Auswirkungen auf die Zivilgesellschaft sowie die (potenziellen) Patientinnen und Patienten und ihre Rolle. Diese sind zwar in zunehmendem Masse auf Leistungen angewiesen, haben aber ein gesteigertes Gesundheitsbewusstsein, höhere Erwartungen an die Leistungsfähigkeit und Heilwirkung des Gesundheitssystems sowie ein ausgeprägtes Performancedenken. Hinzu kommt ein Wahlverhalten, das in der schweizerischen direkten Demokratie bei gesundheitspolitischen Vorlagen und Abstimmungen mit zu bedenken ist.

In der Gesamtschau «Gesundheit 2020» hat der Bundesrat Anfang 2013 die gesundheitspolitischen Prioritäten präsentiert (Eidgenössisches Departement des Inneren EDI, 2013). Darin werden chronische Krankheiten als einer von vier massgeblichen Treibern genannt, welche die Gestaltung der künftigen Gesundheitspolitik beeinflussen. Immer mehr Menschen leben mit chronischen, übertragbaren und nichtübertragbaren Krankheiten. Dies führt zu einer langsam aber stetig steigenden Anzahl von Personen, die das Gesundheitssystem in Anspruch nehmen, also mehr Beratung, mehr Betreuung, mehr therapeutische Leistungen, mehr Personal und damit auch mehr Kosten nach sich ziehen und einen steigenden Anteil des BIP beanspruchen.

Gleichzeitig finden sich in der Gesamtschau «Gesundheit 2020» die Befunde wieder, die in den vorherigen Kapiteln dieser Analyse zusammengetragenen wurden. Konkret: Mit einer früheren Erkennung und einer

¹⁶ Titel einer Tagung der Friedrich-Ebert-Stiftung im Jahre 1996.

¹⁷ Der Begriff ist 1973 von Hans-Ulrich Deppe anlässlich des Kongresses «Medizin und gesellschaftlicher Fortschritt» in Marburg eingeführt worden. Die Zeitschrift «Demokratisches Gesundheitswesen» wurde als Diskursplattform gegründet.

optimierten Versorgung könnte die Lebensqualität von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen verbessert werden. Es sei zudem erforderlich, sie zu unterstützen, um mit den Herausforderungen chronischer Krankheiten zu leben. Dafür braucht es entsprechende Gesundheitskompetenz und Zusammenarbeit mit Fachpersonen im Gesundheits- und Sozialwesen.

Der Bundesrat schlägt in Abstimmung mit den Kantonen insgesamt 36 Massnahmenpakete vor, von denen einige direkt auf die Verbesserung der Lage der Menschen mit chronischen Krankheiten zielen. Dazu zählen namentlich die Förderung zeitgemässer Versorgungsangebote, Gesundheitsförderung und Krankheitsvorbeugung, Finanzierungsgerechtigkeit sowie die Stärkung der Position der Versicherten, Patientinnen und Patienten. Damit sind auf der Ebene der Politikentwicklung grundsätzlich die Weichen für eine Gesundheitspolitik gestellt, die Menschen mit chronischen Krankheiten eine bessere Lebensqualität ermöglicht und Chancengleichheit sichern kann.

Mit Blick auf die Befunde der vorherigen Kapitel lässt sich bei den Massnahmenpaketen in «Gesundheit 2020» noch Verbesserungspotenzial identifizieren. Beispielsweise zielen die vom Bundesrat priorisierten zehn Massnahmen in erster Linie auf operative Korrekturen in der Akutversorgung (Risikoselektion im KVG, Patientendossiers, TARMED-Korrekturen, Organspenden, Hausarztmedizin, Qualitätsstrategie, Medikamentenpreise, Steuerung und Statistik des (spital-)ambulanten Bereichs). Angesichts der facettenreichen Versorgungs- und Unterstützungserfordernisse ist fraglich, ob diese primär auf Akutmedizin und Kostenkontrolle (bzw. die mit den Abgeltungssystemen DRG und Tarmed arbeitenden Akteure) zielende Gesundheitspolitik die Bedürfnisse und den Versorgungsbedarf von Menschen mit chronischen Krankheiten adressiert.

So positiv die von der Gesamtschau «Gesundheit 2020» gesendeten Signale und die dadurch ausgelöste Dynamik sind, so entscheidend ist nun, gesundheitspolitisch und versorgungspraktisch deutliche Prioritäten zu setzen: Wenn chronische Krankheiten als erster und wichtigster Treiber erkannt wurden, sollte konsequenterweise nun geklärt werden, in welchem Masse die Verantwortlichkeiten, Finanzierungsmöglichkeiten und Initiativen in den Versorgungsprozessen des Gesundheits- und Sozialwesens und in der Gesundheitswirtschaft spezifischer auf die Bedürfnisse von Menschen mit chronischen Krankheiten ausgerichtet werden können. Auch den oft langwierigen, komplexen und sich im Krankheitsverlauf ändernden Umständen und Bewältigungsstrategien sollte dabei Rechnung getragen werden. Folgende Aspekte sollten dabei berücksichtigt werden:

- In Ergänzung zu den vom Bundesrat angesprochenen Korrekturen im KVG sind in den Vergütungssystemen auch jene Aktivitäten von Fachpersonen abzubilden, die in Ergänzung von Diagnostik und Symptombehandlung die **Beratungs- und Edukationsaktivitäten stärker gewichten**. Dabei sollte keine Mengenausweitung sondern eine Substitution mit dem Ziel erfolgen, die Gesundheitskompetenz der Bürgerinnen bzw. Bürger, Patientinnen bzw. Patienten zu heben und dadurch die Selbsthilfe und das Selbstmanagement zu fördern.
- Transmural und intersektoral einsetzbare **elektronische Patientendossiers** bzw. Gesundheitsdossiers können die Zugangsgerechtigkeit verbessern. Dabei sollte gerade benachteiligten und vulnerablen Gruppen besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden, die im KVG kaum erfasst sind.
- **Selbstmanagementförderung als Element und fester Bestandteil von Versorgungspfaden** gilt es zu definieren und mitzufinanzieren – gerade weil solche Angebote zur Stärkung der Eigenverantwortung beim Leben mit chronischer Krankheit beitragen können.
- Auch **«peer»-basierte Unterstützungsangebote** sollten durch die Mitfinanzierung von Ausbildung, Rekrutierung und Einsatz solcher Ansätze gefördert werden.
- Parallel zur Klärung der Leistungsabgeltung könnte die Politik mit einem **nationalen Förderprogramm zu Gesundheitskompetenz, Selbsthilfe, Selbstmanagement und partizipativer Entscheidungsfindung** bei chronischer Krankheit wichtige Impulse und Anreize geben.

- Neben der verbesserten **Transparenz** können der **Zugang und die Verständlichkeit von Gesundheitsinformationen** verhältnismässig einfach verbessert werden.
- Ein gezielter Einbezug von Patientenorganisationen und Gesundheitsligen sowie von deren Angeboten ist eine konkrete Massnahme, die durch die Stärkung der **Befähigung zur Selbsthilfe** entlastend wirkt und den **Fachkräftemangel dämpft**.

9.2 Ansprechstrukturen schaffen statt Angebotsstrukturen zementieren

Die Gesundheitsversorgung ist generell kurativ ausgerichtet. Sie basiert auf episodischen Kontakten, wenn medizinische Leistungen beim Überschreiten von Zuständen, die als kritisch eingestuft werden, in Anspruch genommen werden (Casalino, 2010; Frenk et al., 2010). Versorgungsprozesse folgen mehrheitlich der **«Dominanz des Dringlichen»** (Gerlach, Beyer, Muth, & Saal, 2006; SVR, 2009). In der internationalen Literatur werden für die dazu notwendigen Versorgungsstrukturen folgende Leistungskriterien genannt: Zugänglichkeit («accessibility»), Gleichheit («equity»), Angemessenheit («appropriateness»), Qualität («quality»), Effizienz («efficiency»), Kontinuität («long-term continuity») und Bevölkerungsbezug («community/public health oriented») (s. insb. SVR, 2009, S. 542; WHO, 2008). Das Argument der Kontinuität wird insbesondere von ärztlichen Grundversorgerinnen und Grundversorgern ins Feld geführt. Aus Patientensicht sind indessen die Zugänglichkeit und Angemessenheit des Angebots, Information, Beteiligung und Wahlmöglichkeiten entscheidend (Kickbusch, 2008).

Wenn nun allerdings chronische Krankheiten und Multimorbidität eher die Norm als die Ausnahme sind (Barnett et al., 2012), geht es nicht um Dringlichkeit. Der Dreischritt «Anamnese – Diagnose – Therapie» trifft den Versorgungsbedarf nicht mehr oder nur noch teilweise. Das Spektrum der erforderlichen Leistungen besteht nicht nur aus Kuration, sondern umfasst immer stärker auch Beratung, Begleitung, Rehabilitation und Palliativversorgung. In der Tat geht es bei Menschen mit chronischen Krankheiten meist nicht um Akutversorgung und Heilung, sondern um Linderung, Stabilisierung und das Erhalten von Lebensqualität sowie um Hilfestellungen, Unterstützung und Kompetenzförderung. Dies ermöglicht Selbsthilfe, Selbstmanagement und die Beteiligung an Entscheidungsprozessen. Beyer et al. (2010) erkennen denn auch eine «Chronic Care Crisis» und meinen damit die **mangelnde Vorbereitung der Leistungserbringer** auf eine effiziente Versorgung von Menschen mit chronischen Krankheiten bei gleichzeitiger Zunahme der Versorgungslast durch diese Krankheiten (ebd., S. 95ff.; s. a. Wagner, Austin, & Von Korff, 1996, S. 513).

In der Versorgungspraxis dominieren **Kapazitätsprobleme**. Der deutsche Sachverständigenrat für Gesundheitsfragen legt dar, dass die Leistungen nicht ausschliesslich von der Medizin erbracht werden können. Denn gerade die hausärztliche Arbeitskraft sei künftig zu knapp (und mit Bezug auf einfache Routineaufgaben auch zu teuer), um alle Leistungen sicherstellen zu können, die heute von einer hochwertigen Primärversorgung zu erbringen sind (SVR, 2009). Die Bedarfe und Ansprüche münden in Kapazitätsengpässe, Flaschenhälse und letztlich in allseitige Unzufriedenheit. In der internationalen Debatte wird dies als «capacity concern» immer wieder thematisiert. Health Affairs hat den Herausforderungen und Lösungen eine ganze Ausgabe gewidmet (2010, 29(5)).

Um den demografischen, epidemiologischen und medizinisch-technischen Entwicklungen gerecht zu werden, postuliert der Bundesrat zwar, die Strukturen, Prozesse und Angebote des ambulanten und stationären Gesundheitssystems weiterzuentwickeln und zu modernisieren. Er fokussiert aber primär die Medizin im Allgemeinen und die Hausärztinnen und Hausärzte im Besonderen, insbesondere im «Masterplan Hausarztmedizin und medizinische Grundversorgung» (BAG, 2013). Indessen zeigen die Erfahrungen mit Lösungen und Modellen aus anderen OECD-Ländern, wie die Arbeitsteilung zum entscheidenden Erfolgsfaktor wird (Ghorob & Bodenheimer, 2012). Die als **«advanced primary care»** bezeichneten Ansätze verschieben und erweitern Grenzen bei Aufgaben und Zuständigkeiten. Gerade in ambulanten Ansprechstrukturen

kann die Versorgungskontinuität erhalten bleiben, wenn Aufgaben und Verantwortung, die im deutschsprachigen Europa Ärztinnen und Ärzten vorbehalten sind, an Gesundheitsfachpersonen mit Hochschulabschlüssen übertragen werden.

Eine Versorgungspraxis, die auf den Versorgungsbedarf von Menschen mit chronischen Krankheiten ausgerichtet ist, **sollte über die konventionellen kurativen Interventionsmodelle und die Strukturen der Akutversorgung hinausreichen**. Sie umfasst insbesondere folgende Aspekte:

- Pilotprojekte der «koordinierten Versorgung», die sich am internationalen Benchmark orientieren, zulassen und fördern: zur Bewältigung der Herausforderungen sowie zur Reduktion der Kapazitätsengpässe und der Kompetenzdefizite in erster Linie auf **Arbeitsteilung im Versorgungskontinuum** und auch **multiprofessionelle Kompetenzzentren** setzen – also **breit angelegte, niederschwellige Ansprechstrukturen** schaffen, in denen aus dem Zusammenspiel unterschiedlicher Gesundheitsfachpersonen wirksame Handlungsgemeinschaften entstehen (Sottas & Brügger, 2012).
- Das Spektrum der Leistungserbringer erweitern: Versorgungskontinuität gewährleisten durch das Einbinden von Fachpersonen aus einem breiten Spektrum von Berufen und darin auch die Case Managers, die «peers», die Gesundheitsligen und Patientenorganisationen und die Angehörigen einbinden, idealerweise in Kombination mit Informations- und Kommunikationstechnologien.
- **Transparenz schaffen**, damit die Navigation im Gesundheitswesen erleichtert und das System überschaubarer gemacht wird. Dazu zählt die Umstellung **auf digitale Patientendossiers**, die dezentral für Leistungserbringer und auch für Patienten zugänglich sind.
- In den Versorgungspfaden **Selbstmanagementförderung und «peer»-basierte Unterstützungsangebote als festen Bestandteil mitdenken**, solche schaffen und zugänglich machen. Dabei sind Bedarf und Bedürfnisse nutzer- und nutzenorientiert zu evaluieren.
- Neben dem Case Management kann eine «Care Coordination», bei der die **Versorgungspfade gemeinsam mit Patientinnen und Patienten konzipiert** werden, die Bewältigung der Krankheit und die Lebensgestaltung wesentlich erleichtern. Sie ermöglicht die **Berücksichtigung von Ressourcen und Aktivitätsgrad auf Patientenseite**.
- Bei Erwerbstätigkeit und chronischer Krankheit sind **psychosoziale Unterstützung und Entlastungsangebote** bedeutsam, sowohl für die Betroffenen selbst als auch für die Angehörigen.
- In der Versorgungspraxis sollte der Paradigmenwechsel vorangetrieben werden: «Substituieren statt Delegieren», «Aufklären statt Abklären» und «Anhören statt Anordnen».

9.3 Die Bedeutung der häuslichen Versorgung in der Versorgungspraxis würdigen

Für Menschen mit chronischen Krankheiten befinden sich die wichtigsten Versorgungspartner nicht in den institutionellen Strukturen. **Die «burden of care» tragen die Angehörigen bzw. die Privathaushalte**, nicht nur bei der Pflege und Versorgung von betagten Menschen¹⁸. Dieser Trend widerspiegelt sich im Gesundheitsbereich auch in den hohen «out-of-pocket»-Finanzbeiträgen der Schweizerinnen und Schweizer an die Leistungserbringung (OECD/WHO, 2011).

Eine Erklärung findet sich unter anderem auch in einer Studie, deren Ursprünge in die 1960er-Jahre zurückreichen. White et al. (1996) haben aufgezeigt, dass von den Menschen mit Symptomen nur ein Drittel ärztliche oder spitalseitige Angebote in Anspruch nimmt. Diese Erkenntnis wurde von Green et al. (2001)

¹⁸ Weil die Zahl der älteren pflegebedürftigen Personen in den kommenden Jahren stark zunehmen wird, hat der Bundesrat die Problematik der pflegenden Angehörigen im Rahmen seiner gesundheitspolitischen Prioritäten «Gesundheit2020» aufgegriffen und im Dezember 2014 den «Bericht zur Unterstützung von betreuenden und pflegenden Angehörigen» verabschiedet.

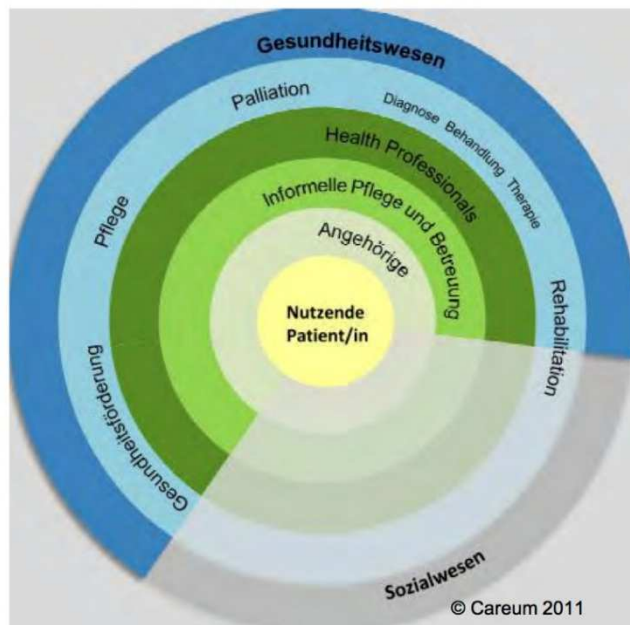
in Grossbritannien und in den USA überprüft und bestätigt. Als Fazit halten sie fest, dass die Nutzerinnen und Nutzer selber zu wissen scheinen, dass nicht in jedem Fall eine ärztliche Fachperson als Ansprechpartner erforderlich ist, sondern dass je nach Situation und Kontext andere Massnahmen als der Gang in die Praxis oder das Spital angebracht und zweckmässig sind. Dazu zählen ausdrücklich auch Strategien des Selbstmanagements.

Der Zusammenhang zwischen Selbstmanagement und häuslicher Versorgung lässt sich schematisch darstellen. Wenn Menschen, die an chronischen Krankheiten leiden, als informierte und kompetente Nutzerinnen und Nutzer oder Patientinnen und Patienten mit hoher «Expertise aus Erfahrung» im Zentrum stehen und in erster Linie auf nicht-professionelle Unterstützung zählen können oder müssen, entsteht um sie herum ein Versorgungssystem, das sich in vereinfachter Form als Schalenmodell präsentiert.

Im Schalenmodell bilden die Angehörigen bzw. das soziale Umfeld mit der informellen Unterstützung und Pflege im häuslichen Kontext die ersten beiden Versorgungslinien.¹⁹ Diese unbezahlten Leistungen²⁰ sind gesellschaftlich unabdingbar und das Fundament der gesamten Gesundheitsversorgung.

Diese Tatsache wird in der Gesundheitspolitik gegenwärtig nicht oder kaum reflektiert. Diese sieht im ambulanten Versorgungsbereich in erster Linie Strukturen der Primärversorgung, in denen «Health Professionals» bei dringlichen Erstkonsultationen und akuten Gesundheitsproblemen (gegen Entgelt) Leistungen erbringen. Dieser erste Kontaktpunkt zwischen Bevölkerung und Gesundheitssystem wird oft als «front line of primary care» umschrieben (Boerma, 2006; Calnan, Hutten, & Tiljak, 2006). Aus der Optik des Schalenmodells betrachtet, erscheinen diese professionellen Akteure allerdings erst in der dritten Linie.

Abbildung 2: Patienten- und nutzerzentriertes Schalenmodell der Versorgung (s. Sottas & Brügger 2012, S. 16)



Zur besseren Würdigung der informellen Versorgungsleistungen im eigenen Haushalt und zur Stärkung der pflegenden Angehörigen erscheinen daher folgende Punkte bedeutsam:

- Weil es mit fortschreitendem Krankheitsverlauf und zunehmender Pflegebedürftigkeit schwieriger wird, die beruflichen Anforderungen und die individuelle Belastung in Übereinstimmung zu bringen, ist es mit Blick auf die Konsequenzen (Arbeitsplatzverlust, Sozialversicherungen) wichtig, dass Arbeitgeber den

¹⁹ Siehe dazu z.B. Fachinger & Henke (2010) und insbesondere auch die Forschungsarbeiten von Careum im Bereich «work&care»: www.workandcare.ch

²⁰ Siehe dazu exemplarisch die Ausführungen des EBG (2010).

pflegenden Angehörigen **spezifische Arrangements oder Zeitmodelle anbieten**²¹ und im **betrieblichen Gesundheitsmanagement** diese Belastungssituationen mitdenken.

- Die Möglichkeit, **pflegende Angehörige** bei der Spitex bzw. bei Gesundheits- und Sozialdiensten **anzustellen**, könnte flächendeckend umgesetzt werden.
- **Aufsuchende Dienste** haben ein grosses Potenzial bei der Früherkennung und Langzeitbeobachtung. Statt die hauswirtschaftlichen Leistungen abzubauen, kann es zielführender sein, diese Mitarbeitenden, die oft den intensivsten Kontakt mit den Betroffenen und dem familiären Umfeld haben, **für Beobachtung zu sensibilisieren** und zu schulen, sie **im Assessment beizuziehen**, und diese **Zusatzleistungen im Vergütungssystem** angemessen abzubilden.
- Fachpersonen, welche Patientinnen und Patienten beim Leben mit chronischen Krankheiten unterstützen und begleiten, sollten auch den **Informationsbedürfnissen pflegender Angehörigen** angemessen Aufmerksamkeit schenken und insbesondere auf die Navigation in den Angeboten von Leistungserbringern und den Finanzierungsinstrumenten im Sozialsystems eingehen.
- Weil **schulpflichtige Kinder** in vielen Fällen einen hohen Anteil an Betreuungs- und Pflegearbeit verrichten und Mitverantwortung für die Versorgung übernehmen müssen, sind sie in besonderem Masse vulnerabel. Hinsichtlich **Chancengleichheit und Entlastung** sollte ihnen besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden.

9.4 Eine Kultur des Miteinander in der Aus- und Weiterbildung entwickeln

Die bereits genannten Megatrends (das «slow motion disaster» der chronischen Krankheiten, die «Gesellschaft des langen Lebens», die «Demokratisierung des Gesundheitswesens») schaffen neue Verhältnisse und stellen die Fachpersonen vor neue Herausforderungen. Im Abschnitt 9.2 zur Versorgungspraxis ist dargestellt worden, dass die im Gesundheitssystem Tätigen ungenügend darauf vorbereitet sind.

Diese Diskussion wird weltweit geführt – und es mehren sich die Stimmen, welche die Bildungsstrategien kritisch würdigen. Herausragend ist der Lancet Report «Health professionals for a new century: transforming education to strengthen health systems in an interdependent world» (Frenk et al., 2010). Darin wird die Relevanz der hergebrachten Bildungsstrategien hinterfragt, indem die Autoren auf eklatante Defizite und Fehlentwicklungen verweisen und ein partielles Bildungsversagen feststellen. Als Fazit wird deutlich, dass die **Aus- und Weiterbildung des Gesundheitspersonals** nicht mit der Dynamik und den sich rasch wandelnden gesellschaftlichen und gesundheitlichen Herausforderungen Schritt gehalten hat (SAMW, 2011, 2012, 2013; WHO Europa, 2012). Dies ist das Ergebnis von Bildungsgängen, welche «Professions-silos» mit wirtschaftlichen und (berufs-)politischen Interessen verfestigen. Die Zusammenarbeit zwischen den «Krankheitsberufen» untereinander wird nicht gelernt. Auch die Kooperation mit den vielen anderen Fachpersonen und deren Kompetenzen im weiten Spektrum zwischen Gesundheitsförderung, Prävention, Diagnostik, Therapie, Rehabilitation, Palliation und sozialen Diensten ist nicht Teil der Ausbildung.

Dabei ist gerade die interprofessionelle Zusammenarbeit eine Konsequenz der fundamentalen Veränderungen und gegenseitigen Abhängigkeiten, die durch die Megatrends beschleunigt werden. Versorgungsqualität und Sicherheit lassen sich je länger desto weniger individuell erreichen. Sie sind das Ergebnis von Zusammenarbeit und Ko-Produktion (SAMW, 2014, Walkenhorst, et al. 2014).

²¹ Siehe dazu auch die Massnahmen im Rahmen der Fachkräfteinitiative des Eidg. Volkswirtschaftsdepartementes <https://www.wbf.admin.ch/de/themen/bildung-forschung-innovation/fachkraefteinitiative/> und den «Aktionsplan zur Unterstützung und Entlastung von pflegenden Angehörigen» als Teil der gesundheitspolitischen Prioritäten «Gesundheit 2020» <https://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de&msg-id=55520>

Bildungsstrategien für das Gesundheitspersonal sollten daher erweitert werden: Wer in der Berufspraxis wirkungsvoll zusammenarbeiten soll, muss dies bereits in der Ausbildung lernen. In der interprofessionellen Praxis reicht es nicht, das Wissen der unterschiedlichen Disziplinen und Professionen lediglich zu addieren. Zwar müssen alle ihre Kernkompetenzen einbringen, aber alle Beteiligten sind gefordert, sich **gemeinsam an das Problem** heranzutasten, darüber zu sprechen, **sich den anderen verständlich mitzuteilen**, die eigene und die anderen Sichtweisen zu berücksichtigen, diese zu verbinden und **gemeinsam praktische Lösungen** zu erarbeiten (Wilhelmsson et al., 2009). Basierend auf dem oft zitierten Referenzmodell von Linköping (Sottas, Brügger, & Meyer, 2013; Wilhelmsson et al., 2009) sind drei Kategorien von Kompetenzen notwendig:

gemeinsame Kompetenzen	Kommunikation, Recht, Gesundheitspolitik, Ökonomie, Ethik, Dokumentation, Forschung und Evidenz, Selbstbestimmungsrechte und Patientenbeteiligung bzw. Nutzerorientierung Orientierungswissen
professionsspezifische Kompetenzen	Wissen, Fähigkeiten, Fertigkeiten, die in jeder Berufsgruppe individuell vermittelt werden und den Kern bzw. die Expertise des Berufs ausmachen und das berufliche Handeln definieren. Schaffen von Methodenkompetenz und Identität, damit Rollenklarheit überhaupt entstehen kann. komplementäre Kompetenzen ; erkennen und wahrnehmen der Anderen mit der Vielfalt von Rollen, Aufgaben und Kompetenzen
interprofessionelle Kompetenzen	Prinzipien der Teamarbeit, Organisation der Arbeitsteilung, Schnittstellen-Management, Wertschätzung, Gruppendynamik und Machtfragen, interprofessionelle Konfliktfähigkeit, Praxis-transfer, Prozessmoderation, kooperative Führungsprinzipien, Leadership Kooperationskompetenz

Neben der Verbesserung der interprofessionellen Zusammenarbeit in der Krankenbehandlung, also zwischen den verschiedenen kurativ, pflegerisch und therapeutisch tätigen Fachpersonen, sollte die Zusammenarbeit im komplexen Gesundheitssystem weiter gedacht werden und alle Fachpersonen umfassen, die ein wirkungsvolles Gesundheitssystem ermöglichen. Dazu braucht es ein **Verständnis der Kompetenzen und Qualifikationen der Fachleute und Berufsgruppen** ausserhalb der «Krankheitsberufe». Diese mögen zwar unterschiedlichen Sektoren und Funktionen zugeordnet sein. Aber die patientenbezogen arbeitenden Fachpersonen sind abhängig von organisationsbezogenen Funktionen (Management, Finanzierung, Logistik, Technik etc.), erkenntnisvermehrenden Funktionen (Qualitätssicherung, Evaluation, Forschung etc.) und populationsbezogenen Funktionen (Prävention, Public Health). Das Gesundheitssystem kann ohne sie nicht funktionieren. Dieser **Ansatz einer intersektoralen Gesundheitsbildungspolitik** geht weit über die vorherrschenden professionszentrierten Bildungsstrategien hinaus (Sottas, Höppner, et al., 2013).

Auf der institutionellen Ebene umfasst der Handlungsbedarf insbesondere drei Aspekte:

- Die primär auf fachliche (monoprofessionelle) Expertise ausgelegten Bildungsstrategien sollten **sukzessive in interprofessionelles und sektorenübergreifendes Lernen** überführt werden. So wird beispielsweise die Bedeutung der Wirtschaft, der Arbeitswelt und der Sozialfürsorge für Menschen mit chronischen Krankheiten sichtbar.
- In der Bildung sind dazu **Erweiterungen der methodischen und didaktischen Ansätze** erforderlich, welche sektorenübergreifende Prozesse, interprofessionelle Lernarrangements, den Einbezug von Patientinnen und Patienten wie auch Bürgerinnen und Bürgern sowie alltagsnahe Lernorte ausserhalb des Hörsaals und des Krankenzimmers umfassen.
- Dafür ist in der Bildung ein **Kulturwandel** die Voraussetzung. Dieser sollte die heutigen beruflichen Sozialisationsmuster überwinden, so insbesondere die Vorstellungen eines horizontalen Nebeneinanders

von Berufssilos und eines vertikalen Untereinanders von Qualifikationen. Der notwendige Wandel setzt bei der Kooperationswilligkeit an und erfordert eine höhere Wertschätzung anderer Professionen.

Die Kooperationskompetenzen fördern den Dialog. Dennoch ist es angezeigt, bei den Erwartungen an die Dialog-Ergebnisse realistisch zu bleiben. «Dialogue is not a miracle cure. In particular, given the amount of discussion about medical professionalism that has taken place over recent years, one must wonder why things have not already changed. A future dialogue must never lose sight of a critical question: What can we do differently this time to avoid the same outcome?» (vgl. Christmas & Millward, 2011, S. 4).

9.5 Fachpersonen in der Aus- und Weiterbildung zu Patientenzentrierung befähigen

Die postulierte Nutzerorientierung und Patientenzentrierung erfordert neben dem vorgängig dargestellten Systemverständnis auch eine Veränderung des Verständnisses der therapeutischen Beziehung. Das konsequente Verfolgen einer Nutzerperspektive strebt keine Auflösung der therapeutischen Beziehungen oder eine Umkehrung der Macht- und Abhängigkeitsverhältnisse an. Ein Perspektivenwechsel ist eher angezeigt, weil der Ausbildung wegen dem Fokus auf Akutversorgung, Symptome und Pathologien der Ruf anhaftet, Patientinnen und Patienten als Objekt mit Defiziten wahrzunehmen statt als Subjekte, die mit ihren Potenzialen das Leben gestalten. Bildung, die Menschen mit chronischen Krankheiten gerecht wird, kann daher stärker als bisher die Linderung, Stabilisierung und das Erhalten von Lebensqualität in den Blick nehmen und Kompetenzen zur Unterstützung zur Selbsthilfe und zum Selbstmanagement fördern.

Bildungspolitische Optionen, die tatsächlich zu Patientenzentrierung befähigen, umfassen daher folgende Aspekte:

- Insbesondere die Ausbildungen gilt es gezielt auf **Multimorbidität und chronische Krankheiten zu fokussieren**. Dabei kommt dem Leben mit Symptomen und den mobilisierbaren Ressourcen ebenso Bedeutung zu wie der Therapie von Erkrankungen.
- Lernsituationen sind zu schaffen, die Einsichten in **alltagsbezogene Herausforderungen des Lebens mit chronischen Krankheiten** sowie in die Funktionsfähigkeit und Potenziale erlauben.
- In den Weiterbildungsangeboten gilt es zu vermitteln, **krankheitsübergreifend** anstatt vorwiegend krankheitsspezifisch auf Bedürfnisse von Patientinnen und Patienten und ihren Angehörigen einzugehen.
- Die professionelle Haltung und das **Methodenspektrum von Fachpersonen sind zu verändern**, indem Kommunikationskompetenzen gefördert, Prinzipien von Selbstmanagementförderung und «shared decision making» vertieft und motivierende Gesprächsführung geübt werden.
- Fachpersonen sind für **koordinierende Aufgaben und Lotsen-Funktionen** aus- und weiterzubilden: sie sind darauf vorzubereiten, bei der Selbsthilfe und beim Selbstmanagement unterstützend und fördernd tätig zu werden sowie eine gemeinsam mit Patientinnen und Patienten konzipierte «Care Coordination» zu realisieren.
- In der Aus-/Weiterbildung sollten Menschen, die mit chronischer Krankheit leben, als **«peers» integriert** und deren spezifische Expertise genutzt werden (patients as teachers und trainers).
- Auf den **Umgang mit Angehörigen**, die sich an Versorgungs- und Entscheidungsprozessen beteiligen oder informierter an Entscheidungen mitwirken wollen, sollte vorbereitet werden.

9.6 Forschung für ein lernendes Gesundheits- und Bildungssystem

Zur Gestaltung und Bewältigung des komplexen Wandels sind systematisch und kontinuierlich erhobene Daten eine unerlässliche Voraussetzung. Die aktuelle Versorgungsforschung untersucht primär Abläufe und Wirkungen aus Sicht der Professionen, der Leistungserbringer und der Finanzierer. Die Daten beschreiben nebst Strukturmerkmalen die Kosten und Vergütungen im ambulanten oder stationären Sektor sowie Output-Ergebnisse. In der engeren Versorgungsforschung gibt es grosse Unterschiede in der Betrachtungstiefe von Prozessen, Berufsfeldern, Funktionen und Sektoren²². Dabei werden Aspekte kaum adressiert, die gerade für Menschen mit chronischen Krankheiten höchst relevant sind: Folgen von Veränderungen in den Finanzierungsinstrumenten und den Anreizsystemen, Verschiebungen von Sektorengrenzen durch rechtliche Erlasse oder Vollzugsänderungen, Effekte von Umstrukturierungen der Versorgung mit neuen Hürden und Gatekeepern, Leistungskürzungen im Sozialbereich, «Evidence-Performance-Gaps», bei denen Modelle der guten Praxis und Wirksamkeit zwar bekannt sind, aber nicht angewendet werden, usw.

Analog verhält es sich mit dem Blick auf die **gegenseitigen Abhängigkeiten von Bildungsstrategien und Versorgungsauscomes**. Ausbildungsziele, Ausbildungsinhalte und Qualifizierungsverläufe, Bildungsarchitektur und Lernarrangements sollten gezielt beobachtet und reflektiert werden, um mittelfristig ein **«lernendes Gesundheitssystem»²³ entstehen zu lassen.**

Mit Blick auf die Bedarfe und Bedürfnisse von Menschen mit chronischen Krankheiten können für Forschung und Erkenntnisgewinn folgende Optionen realisiert werden:

- **Forschung über die ganze Breite der Versorgung anlegen**, also inklusive Schnittstellen zum Sozialsystem unter Einbezug des häuslichen Umfelds, der Selbsthilfe und des Selbstmanagements.
- Versorgungsforschung und Evaluation auch auf die Effektivität des Systems richten hinsichtlich **Gesunderhaltung, Lebensbewältigung und Funktionsfähigkeit, der Nutzersicht und der Auswirkungen auf die Lebensqualität** von Patientinnen und Patienten sowie von Angehörigen.
- In der Forschung gezielt die **Expertise von Patientinnen und Patienten sowie von Angehörigen** in allen Phasen des Forschungsprozesses nutzen und sie von der ersten Konkretisierung der Fragestellung an **als aktiv Beteiligte, Gestaltende und Ko-Produzierende** einbinden (Foot et al., 2014).
- Die **Primärdaten nutzen**, die von den Patientinnen und Patienten selbst oder von Selbsthilfe- und Betroffenenengruppen generiert werden.
- Versorgungsbezogene Daten insbesondere auch zu vulnerablen Gruppen und zu deren Mitgestaltungsmöglichkeiten erheben.
- In einer **Regulierungsfolgenabschätzung** des Anfang 2013 in Kraft getretenen neuen **Kindes- und Erwachsenenschutzrechts** (KESR²⁴; ZGB Art. 370ff) die Effekte für Menschen mit chronischen Krankheiten evaluieren, die nur teilweise handlungsfähig sind – einerseits bezüglich Umsetzung in den Institutionen (zum Beispiel Richtlinien) und andererseits bei den Fachpersonen bezüglich Veränderungen in der Haltung und Praxis.
- In der Berufsbildungsforschung den Zusammenhang zwischen Bildungszielen und Versorgungsauscomes ausleuchten.

²² Stellvertretend für die Stossrichtung kann das Projekt Mars angeführt werden <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/news/00/06.html>, (Zugriff: 28.01.2014)

²³ Ausgehend von einer Tagungsserie im Jahre 2006 hat das renommierte Institute of Medicine (IOM) die Implikationen und die strategischen Massnahmen aufgearbeitet: <http://iom.edu/~media/Files/Activity%20Files/Quality/VSR/VSRT/Core%20Documents/LearningHealthSystem.pdf>

²⁴ Ausführlich siehe Konferenz der Kantone für Kindes- und Erwachsenenschutz (www.kokes.ch) sowie die aktuelle Version des Schweizerischen Zivilgesetzbuches (www.admin.ch/ch/d/sr/2/210.de.pdf, Zugriff: 28.01.2014). Siehe auch Gesundheitsdirektion Kanton Zürich 2012.

10 Literatur

- Adams, S., Pill, R., & Jones, A. (1997). Medication, chronic illness and identity: the perspective of people with asthma. *Social Science & Medicine*, 45(2), 189–201.
- Aday, L. A. (1994). Health status of vulnerable populations. *Annual Review of Public Health*, 15, 487–509.
- Age Concern. (2008). *Out of sight, out of mind: Social exclusion behind closed doors*. London: Age Concern.
- Ahlström, G. (2007). Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3A), 76–83. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01580.x
- Aldred, H., Gott, M., & Gariballa, S. (2005). Advanced heart failure: impact on older patients and informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(2), 116–124.
- Alexander, J. A., Hearld, L. R., Mittler, J. N., & Harvey, J. (2012). Patient-physician role relationships and patient activation among individuals with chronic illness. *Health Services Research*, 47(3 Pt 1), 1201–1223. doi:10.1111/j.1475-6773.2011.01354.x
- Alpay, L., van der Boog, P., & Dumaij, A. (2011). An empowerment-based approach to developing innovative e-health tools for self-management. *Health Informatics Journal*, 17(4), 247–255. doi:10.1177/1460458211420089
- Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 16(4), 11–23.
- Aoun, S., Kristjanson, L. J., Oldham, L., & Currow, D. (2008). A qualitative investigation of the palliative care needs of terminally ill people who live alone. *Collegian*, 15(1), 3–9.
- Arksey, H., & O'Malley, L. (2005). Scoping studies: towards a methodological framework. *International Journal of Social Research Methodology*, 8(1), 19–32. doi:10.1080/1364557032000119616
- Arluke, A. (1980). Judging drugs: patients' conceptions of therapeutic efficacy in the treatment of arthritis. *Human Organization*, 39(1), 84–88.
- Armstrong, D. (1984). The patient's view. *Social Science & Medicine*, 18(9), 737–744.
- Aschbrenner, K., Bartels, S., Mueser, K., Carpenter-Song, E., & Kinney, A. (2012). Consumer perspectives on involving family and significant others in a healthy lifestyle intervention. *Health & Social Work*, 37(4), 207–215.
- Audulv, A., Asplund, K., & Norbergh, K. G. (2012). The Integration of Chronic Illness Self-Management. *Qualitative Health Research*, 22(3), 332–345. doi:10.1177/1049732311430497
- August, K. J., Rook, K. S., Stephens, M. A., & Franks, M. M. (2011). Are spouses of chronically ill partners burdened by exerting health-related social control? *Journal of Health Psychology*, 16(7), 1109–1119. doi:10.1177/1359105311401670
- Aujoulat, I., Luminet, O., & Deccache, A. (2007). The perspective of patients on their experience of powerlessness. *Qualitative Health Research*, 17(6), 772–785.
- Babitsch, B., & Berg, G. (2012). Gender und Unterschiede in Entscheidungsprozessen der Krankheitsversorgung. In R. Rosenbrock & S. Hartung (Eds.), *Handbuch Partizipation und Gesundheit* (pp. 308–317). Bern: Hans Huber.
- Bachmann, L. M., Gutzwiller, F. S., Puhon, M. A., Steurer, J., Steurer-Stey, C., & Gigerenzer, G. (2007). Do citizens have minimum medical knowledge? A survey. *BMC Medicine*, 5, 14. doi:10.1186/1741-7015-5-14
- Badura, B., Hart, D., & Schellschmidt, H. (1999). *Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung*. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Badura, B., & Schellschmidt, H. (Hg.). (2000). *Bürgerbeteiligung im Gesundheitswesen – eine länderübergreifende Herausforderung. Ideen, Ansätze und internationale Erfahrungen*. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.
- BAG. (2013). *Masterplan Hausarztmedizin und medizinische Grundversorgung*. Bern.
- Bajramovic, J., Emmerton, L., & Tett, S. E. (2004). Perceptions around concordance – focus groups and semi-structured interviews conducted with consumers, pharmacists and general practitioners. *Health Expectations*, 7(3), 221–234.

- Barak, A., Boniel-Nissim, M., & Suler, J. (2008). Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior*, 24(5), 1867–1883. doi:10.1016/j.chb.2008.02.004
- Barlow, J. H., Bancroft, G. V., & Turner, A. P. (2005). Volunteer, lay tutors' experiences of the Chronic Disease Self-Management Course: being valued and adding value. *Health Education Research*, 20(2), 128–136.
- Barlow, J. H., Edwards, R., & Turner, A. (2009). The experience of attending a lay-led, chronic disease self-management programme from the perspective of participants with multiple sclerosis. *Psychology & Health*, 24(10), 1167–1180. doi: 10.1080/08870440802040277
- Barlow, J. H., Wright, C., Sheasby, J., Turner, A., & Hainsworth, J. (2002). Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. *Patient Education & Counseling*, 48(2), 177–187.
- Barnett, K., Mercer, S. W., Norbury, M., Watt, G., Wyke, S., & Guthrie, B. (2012). Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study. *Lancet*, 380(9836), 37–43. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60240-2
- Barry, M. J. (2012). Shared decision making: informing and involving patients to do the right thing in health care. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 90–98. doi:10.1097/JAC.0b013e318249482f
- Barton Laws, M., Wilson, I., Bowser, D., & Kerr, S. (2000). Taking antiretroviral therapy for HIV infection. Learning from patients' stories. *Journal of General Internal Medicine*, 15(12), 848–858.
- Bastiaens, H., Van Royen, P., Pavlic, D. R., Raposo, V., & Baker, R. (2007). Older people's preferences for involvement in their own care: A qualitative study in primary health care in 11 European countries. *Patient Education & Counseling*, 68(1), 33–42.
- Battegay, E. (2013). Multimorbidität und chronische Krankheiten prägen zusehends den ärztlichen Alltag. *Schweizerische Ärztezeitung*, 94(12), 460–461.
- Bauer, U., Rosenbrock, R., & Schaeffer, D. (2005). Stärkung der Nutzerposition im Gesundheitswesen – gesundheitspolitische Herausforderung und Notwendigkeit. In B. Badura & O. Iseringhausen (Eds.), *Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation* (pp. 187–201). Bern: Hans Huber.
- Baumgartner, L. M. (2007). The Incorporation of the HIV/AIDS Identity Into the Self Over Time. *Qualitative Health Research*, 17(7), 919–931.
- Bayliss, E. A., Bosworth, H. B., Noel, P. H., Wolff, J. L., Damush, T. M., & McIver, L. (2007). Supporting self-management for patients with complex medical needs: recommendations of a working group. *Chronic Illness*, 3(2), 167–175. doi:10.1177/1742395307081501
- Bayliss, E. A., Steiner, J. F., Fernald, D. H., Crane, L. A., & Main, D. S. (2003). Descriptions of Barriers to Self-Care by Persons with Comorbid Chronic Diseases. *Annals of Family Medicine*, 1(1), 15–21.
- Beck, B., Reichert, M., & Dallinger, U. (2001). Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Stuttgart: Kohlhammer.
- Beck, C. T. (1995). The effects of postpartum depression on maternal-infant interaction: a meta-analysis. *Nursing Research*, 44(5), 298–304.
- Beck, U., & Beck-Gernsheim, E. (1994). Individualisierung in modernen Gesellschaften – Perspektiven und Kontroversen einer subjektorientierten Soziologie. In U. Beck & E. Beck-Gernsheim (Eds.), *Risikante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften* (pp. 10–39). Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Bekelman, D. B., Nowels, C. T., Retrum, J. H., Allen, L. A., Shakar, S., Hutt, E., ... Kutner, J. S. (2011). Giving voice to patients' and family caregivers' needs in chronic heart failure: implications for palliative care programs. *Journal of Palliative Medicine*, 14(12), 1317–1324. doi:10.1089/jpm.2011.0179
- Belgrave, L. L. (1990). The Relevance of Chronic Illness in the Everyday Lives of Elderly Women. *Journal of Aging and Health*, 2(4), 475–500. doi:10.1177/089826439000200404
- Benson, J., & Britten, N. (2006). What effects do patients feel from their antihypertensive tablets and how do they react to them? Qualitative analysis of interviews with patients. *Family Practice*, 23(1), 80–87.
- Berg, J.B., Evangelista, L.S., Carruthers, D., & Dunbar-Jacob, J.M. (2006). Compliance. In I. Morof Lubkin & P.D. Larsen (Ed.). *Chronic illness: impact and interventions* (pp. 221-252). Sudbury: Jones and Bartlett.
- Bertelsmann Stiftung. (2006). Bedarf an Patienteninformationen über das Krankenhaus. Eine Literaturanalyse, erstellt von Doris Schaeffer. Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.

- Berwick, D. (2002). *Escape fire: Lessons for the future of health care*. New York, NY: The Commonwealth Fund.
- Beverly, E. A., Wray, L. A., Chiu, C. J., & Weinger, K. (2011). Perceived challenges and priorities in comorbidity management of older patients with Type 2 diabetes. *Diabet Med*, 28(7), 781–784. doi:10.1111/j.1464-5491.2011.03282.x
- Beyer, M., Erler, A., & Gerlach, F. M. (2010). Ein Zukunftskonzept für die hausärztliche Versorgung in Deutschland. 1. Grundlagen und internationale Modelle. *Zeitschrift Für Allgemeinmedizin*, 9(3), 93–105. doi:10.3238/zfa.2010.0093
- Bischofberger, I. (2010). Case Management – Entlastungspotenzial für erwerbstätige pflegende Angehörige. *Case Management*, 7(1), 31–33.
- Bischofberger, I. (2012). Erwerbstätige pflegende Angehörige - drei zentrale Handlungsfelder. *Soziale Sicherheit CHSS*, (1), 6–8.
- Bischofberger, I., Radvanszky, A., Jähneke, A., & van Holten, K. (2013). Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren. In Schweizerisches Rotes Kreuz (Ed.), *Who Cares? Pflege und Solidarität in der alternden Gesellschaft* (pp. 162–184). Zürich: Seismo-Verlag.
- Bischofberger, I., & Rex, C. (2013). Case Management in der Spitex – klinische und koordinative Aufgaben aus einer Hand. *Case Management*, (3), 127–131.
- Bischofberger, I., & Spirig, R. (2004). Das Arbeitsprofil der Angehörigen von Menschen mit HIV/Aids. *Pflege*, 17(3), 176–186.
- Bissell, P., May, C. R., & Noyce, P. R. (2004). From compliance to concordance: barriers to accomplishing a re-framed model of health care interactions. *Social Science & Medicine*, 58(4), 851–862.
- Black, H. K., White, T., & Hannum, S. M. (2007). The lived experience of depression in elderly African American women. *Journals of Gerontology: Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 62(6), S392–S398.
- Bodenheimer, T. (2008). Coordinating Care – A perilous Journey through the Health Care System. *The New England Journal of Medicine*, 358(10), 1064–1071.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*, 288(19), 2469–2475.
- Boerma, W. (2006). Coordination and integration in European primary care. In R. B. Saltman, A. Rico, & W. Boerma (Eds.), *Primary care in the driver's seat? Organizational reform in European primary care* (pp. 3–21). Berkshire: Open University Press.
- Borgetto, B. (2013). Wirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe bei Suchterkrankungen. *SuchtMagazin*, (4), 20–24.
- Boss, P. (2008). *Verlust, Trauma und Resilienz: die therapeutische Arbeit mit dem "uneindeutigen Verlust"*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Brady, T. J., Murphy, L., O'Colmain, B. J., Beauchesne, D., Daniels, B., Greenberg, M., ... Chervin, D. (2013). A meta-analysis of health status, health behaviors, and healthcare utilization outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program. *Preventing Chronic Disease*, 10, 120112. doi:10.5888/pcd10.120112
- Braun, B., & Marstedt, G. (2011). Der informierte Patient: Wunsch und Wirklichkeit. In H.-W. Hoefert & C. Klotter (Eds.), *Wandel der Patientenrolle: Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen* (pp. 47–65). Göttingen: Hogrefe-Verlag.
- Britten, N. (1994). Patients' ideas about medicines: a qualitative study in a general practice population. *British Journal of General Practice*, 44(387), 465–468.
- Britten, N. (2008). *Medicines and society: Patients, professionals and the dominance of pharmaceuticals*. Houndmills: Palgrave Macmillan.
- Britten, N., Stevenson, F., Gafaranga, J., Barry, C., & Bradley, C. (2004). The expression of aversion to medicines in general practice consultations. *Social Science & Medicine*, 59(7), 1495–1503.
- Brown, C., Hennings, J., Caress, A. L., & Partridge, M. R. (2007). Lay educators in asthma self management: Reflections on their training and experiences. *Patient Education & Counseling*, 68(2), 131–138.
- Brown, J. W., & May, B. A. (2005). Rural older Appalachian women's formal patterns of care. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 6(2), 21p.
- Brügger, S., Brüllhart, S., & Sottas, B. (2013). «Ich funktioniere wie ein Roboter». *Palliativ.ch*, (2), 39–42.

- Burnette, J. D. (1994). Managing chronic illness alone in late life: Sisyphus at work. In C. K. Riessman (Ed.), *Qualitative studies in social work research* (pp. 5–27). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451–468.
- Bury, M. (2002). Sociological theory and chronic illness: current perspectives and debates. *Österreichische Zeitschrift Für Soziologie*, 27(4), 7–22.
- Caiata Zufferey, M., & Schulz, P. J. (2009). Self-management of chronic low back pain: an exploration of the impact of a patient-centered website. *Patient Education & Counseling*, 77(1), 27–32. doi:10.1016/j.pec.2009.01.016
- Calnan, M., Hutten, J., & Tiljak, H. (2006). The challenge of coordination: the role of primary care professionals in promoting integration across the interface. In R. Saltman, A. Rico, & W. Boerma (Eds.), *Primary care in the driver's seat? Organizational reform in European primary care* (pp. 85–104). Berkshire: Open University Press.
- Calvillo, J., Román, I., & Roa, L. M. (2013). How technology is empowering patients? A literature review. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 1–10. doi:10.1111/hex.12089
- Carder, P. C., Vuckovic, N., & Green, C. A. (2003). Negotiating medications: patient perceptions of long-term medication use. *Journal of Clinical Pharmacy and Therapeutics*, 28(5), 409–417.
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65–88.
- Carrick, R., Mitchell, A., Powell, R. A., & Lloyd, K. (2004). The quest for well-being: a qualitative study of the experience of taking antipsychotic medication. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 77(Pt 1), 19–33.
- Casalino, L. P. (2010). Analysis & commentary. A Martian's prescription for primary care: overhaul the physician's workday. *Health Affairs (Project Hope)*, 29(5), 785–90. doi:10.1377/hlthaff.2010.0133
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681–692.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651–661.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness*, 5(2), 168–195.
- Charmaz, K. (1999). Stories of Suffering: Subjective Tales and Research Narratives. *Qualitative Health Research*, 9(3), 362–382. doi:10.1177/104973239900900306
- Charmaz, K. (2000). Experiencing Chronic Illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. C. Scrimshaw (Eds.), *The Handbook of Social Studies in Health & Medicine* (pp. 277–292). London: Sage.
- Chase, M., Malden, A., Lansbury, L., Hansen, J., Ambrose, A., Thomas, C., ... Costall, A. (2012). "In sight, out of mind": the experiences of the compliantly engaged community psychiatric out-patient. *Community Mental Health Journal*, 48(5), 574–583. doi:10.1007/s10597-011-9414-9
- Cheraghi-Sohi, S., Morden, A., Bower, P., Kennedy, A., Rogers, A., Richardson, J., ... Ong, B. N. (2013). Exploring patient priorities among long-term conditions in multimorbidity: A qualitative secondary analysis. *SAGE Open Medicine*, 1, 2050312113503955. doi:10.1177/2050312113503955
- Christmas, S., & Millward, L. (2011). *New medical professionalism*. London: The Health Foundation.
- Coleman, K., Austin, B. T., Brach, C., & Wagner, E. H. (2009). Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Affairs*, 28(1), 75–85. doi:10.1377/hlthaff.28.1.75
- Conn, V. S., Isaramalai, S. A., Rath, S., Jantarakupt, P., Wadhawan, R., & Dash, Y. (2003). Beyond MEDLINE for literature searches. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(2), 177–182.
- Conrad, P. (1985). The meaning of medications: another look at compliance. *Social Science & Medicine*, 20(1), 29–37.
- Conrad, P. (1990). Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. *Social Science & Medicine*, 30(11), 1257–1263.
- Cora, A., Partinico, M., Munafo, M., & Palomba, D. (2012). Health risk factors in caregivers of terminal cancer patients: a pilot study. *Cancer Nursing*, 35(1), 38–47. doi:10.1097/NCC.0b013e31820d0c23

- Corbett, M., Foster, N. E., & Ong, B. N. (2007). Living with low back pain – Stories of hope and despair. *Social Science & Medicine*, 65(8), 1584–1594. doi:10.1016/j.socscimed.2007.06.008
- Corbin, J. M. (1998). The Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory model: an update. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 12(1), 33–41.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1985). Managing chronic illness at home: Three lines of work. *Qualitative Sociology*, 8(3), 224–247.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (2004). *Weiterleben lernen – Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (2. Aufl.). Bern: Hans Huber.
- Cornuz, J., Kuenzi, B., & Krones, T. (2011). Shared decision making development in Switzerland: room for improvement! *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 105(4), 296–299. doi:10.1016/j.zefq.2011.04.008
- Corser, W., & Dontje, K. (2011). Self-management perspectives of heavily comorbid primary care adults. *Professional Case Management*, 16(1), 6–17. doi:10.1097/NCM.0b013e3181f508d0
- Costa-Black, K. M., Loisel, P., Anema, J. R., & Pransky, G. (2010). Back pain and work. *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology*, 24(2), 227–40. doi:10.1016/j.berh.2009.11.007
- Coulter, A. (2012). Patient engagement – what works? *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 80–89. doi:10.1097/JAC.0b013e318249e0fd
- Crowe, M., Inder, M., Carlyle, D., Wilson, L., Whitehead, L., Panckhurst, A., ... Joyce, P. (2012). Feeling out of control: a qualitative analysis of the impact of bipolar disorder. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(4), 294–302. doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01786.x
- Dager, T. N., Kjekken, I., Fjerstad, E., & Hauge, M. I. (2012). "It is about taking grips and not let myself be ravaged by my body": a qualitative study of outcomes from in-patient multidisciplinary rehabilitation for patients with chronic rheumatic diseases. *Disability and Rehabilitation*, 34(11), 910–916. doi:10.3109/09638288.2011.626485
- Dahlin-Ivanoff, S., Haak, M., Fänge, A., & Iwarsson, S. (2007). The multiple meaning of home as experienced by very old Swedish people. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14(1), 25–32.
- Dalgin, R. S., Maline, S., & Driscoll, P. (2011). Sustaining recovery through the night: impact of a peer-run warm line. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(1), 65–68. doi:10.2975/35.1.2011.65.68
- Dallinger, U. (1997). *Ökonomie der Moral: Konflikt zwischen familiärer Pflege und Beruf aus handlungstheoretischer Perspektive*. Opladen: Westdt. Verlag.
- Davies, E., & Higginson, I. J. (2004). *The Solid Facts. Palliative Care*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.
- Davis-Berman, J., & Pestello, F. G. (2005). The medicated self. *Studies in Symbolic Interaction*, 28, 283–308.
- De Chesnay, M. (2005). *Caring for the Vulnerable. Perspectives in Nursing Theory, Practice, and Research*. Boston: Jones and Bartlett.
- De la Cuesta-Benjumea, C. (2011). Strategies for the relief of burden in advanced dementia care-giving. *Journal of Advanced Nursing*, 67(8), 1790–1799. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05607.x
- De las Cuevas, C., Rivero, A., Perestelo-Perez, L., Gonzalez, M., Perez, J., & Penate, W. (2011). Psychiatric patients' attitudes towards concordance and shared decision making. *Patient Education & Counseling*, 85(3), e245–50. doi:10.1016/j.pec.2011.02.015
- De Silva, D. (2011). *Evidence: Helping people help themselves. A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management*. London: The Health Foundation.
- De Vries, H. J., Brouwer, S., Groothoff, J. W., Geertzen, J. H., & Reneman, M. F. (2011). Staying at work with chronic nonspecific musculoskeletal pain: a qualitative study of workers' experiences. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 12, 126. doi:10.1186/1471-2474-12-126
- Dennis, C.-L. (2003). Peer support within a health care context: a concept analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 40(3), 321–32.
- Denny, E. (2009). I never know from one day to another how I will feel: pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985–95. doi:10.1177/1049732309338725

- Detaille, S. I., Haafkens, J. A., Hoekstra, J. B., & van Dijk, F. J. (2006). What employees with diabetes mellitus need to cope at work: views of employees and health professionals. *Patient Education & Counseling*, 64(1-3), 183–190. doi: 10.1016/j.pec.2005.12.015
- Detaille, S. I., Haafkens, J. A., & van Dijk, F. J. (2003). What employees with rheumatoid arthritis, diabetes mellitus and hearing loss need to cope at work. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 29(2), 134–142. doi:10.5271/sjweh.715
- Detaille, S. I., Heerkens, Y. F., Engels, J. A., van der Gulden, J. W., & van Dijk, F. J. (2013). Effect evaluation of a self-management program for dutch workers with a chronic somatic disease: a randomized controlled trial. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 23(2), 189–199. doi:10.1007/s10926-013-9450-0
- Deveugele, M., Derese, A., van den Brink-Muinen, A., Bensing, J., & De Maeseneer, J. (2002). Consultation length in general practice: cross sectional study in six European countries. *BMJ*, 325(7362), 472.
- Dierks, M.-L., Bitzer, E.-M., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S., Schienkiewitz, A., ... Schwartz, F.-W. (2001). *Patientensouveränität: der autonome Patient im Mittelpunkt*. Arbeitsberichte der TA-Akademie. Stuttgart: TA-Akademie.
- Dierks, M.-L., Lerch, M., & Schwartz, F.-W. (2001). Informationen über Gesundheit, Krankheit und die Qualität der Versorgung – Situation in Deutschland und zukünftige Entwicklungen. *Pflege & Gesellschaft*, 6(4), 125–139.
- Dierks, M.-L., & Schaeffer, D. (2005). Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung – Erwartungen und Forderungen der Patienten. In J. Klauber, B.-P. Robra, & H. Schellschmidt (Eds.), *Krankenhausreport 2004. Schwerpunkt: Qualitätstransparenz - Instrumente und Konsequenzen* (pp. 135–150). Stuttgart/New York: Schattauer.
- Dierks, M.-L., & Schaeffer, D. (2012). Autonomie und Patientenberatung. In R. Rosenbrock & S. Hartung (Eds.), *Handbuch Partizipation und Gesundheit* (pp. 285–295). Bern: Hans Huber.
- Dierks, M.-L., & Schwartz, F.-W. (2003). Patienten, Versicherte, Bürger – die Nutzer des Gesundheitswesens. In F.-W. Schwartz, B. Badura, R. Busse, R. Leidl, H. Raspe, J. Siegrist, & U. Walter (Eds.), *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen* (Bd. 2, pp. 314–321). München/Jena: Urban & Fischer.
- Dixon-Woods, M., Agarwal, S., Jones, D., Young, B., & Sutton, A. (2005). Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *Journal of Health Services Research & Policy*, 10(1), 45–53.
- Dixon-Woods, M., Cavers, D., Agarwal, S., Annandale, E., Arthur, A., Harvey, J., ... Sutton, A. J. (2006). Conducting a critical interpretive synthesis of the literature on access to healthcare by vulnerable groups. *BMC Medical Research Methodology*, 6, 35.
- Docherty, A. (2004). Experience, functions and benefits of a cancer support group. *Patient Education & Counseling*, 55(1), 87–93. doi:10.1016/j.pec.2003.08.002
- Donovan, J. L., Blake, D. R., & Fleming, W. G. (1989). The patient is not a blank sheet: lay beliefs and their relevance to patient education. *British Journal of Rheumatology*, 28(1), 58–61.
- Dow, C. M., Roche, P. a., & Ziebland, S. (2012). Talk of frustration in the narratives of people with chronic pain. *Chronic Illness*, 8(3), 176–91. doi:10.1177/1742395312443692
- Dowrick, C., Dixon-Woods, M., Holman, H., & Weinman, J. (2005). What is chronic illness? *Chronic Illness*, 1(1), 1–6.
- Dyer, C. B., Pickens, S., & Burnett, J. (2007). Vulnerable elders: when it is no longer safe to live alone. *JAMA*, 298(12), 1448–1450.
- EBG. (2010). *Anerkennung und Aufwertung der Care-Arbeit. Impulse aus Sicht der Gleichstellung*. Bern: EBG.
- Edwards, S., & Gabbay, M. (2007). Living and working with sickness: a qualitative study. *Chronic Illness*, 3(2), 155–166. doi:10.1177/1742395307082124
- Eggenberger, S. K., Meiers, S. J., Krumwiede, N., Bliesmer, M., & Earle, P. (2011). Reintegration within families in the context of chronic illness: a family health promoting process. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 3(3), 283–292. doi:10.1111/j.1752-9824.2011.01101.x
- Egger, B., Muller, M., Bigler, S., & Spirig, R. (2012). Bedürfnisse von Menschen, die an Multipler Sklerose leiden: Die Perspektiven von erkrankten Personen und ihren nächsten Angehörigen in der deutschsprachigen Schweiz. *Pflege*, 25(5), 329–341. doi:10.1024/1012-5302/a000229

- Eichenberg, C. (2011). Internet und E-Patienten: Potenzielle Auswirkungen auf die Autonomie der Patienten und die Behandler-Patienten-Beziehung. In H.-W. Hoefert & C. Klotter (Eds.), *Wandel der Patientenrolle: Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen* (pp. 67–100). Göttingen: Hogrefe.
- Eidgenössische Koordinationskommission für Familienfragen EKFF. (2006). *Soigner, garder et payer: La famille et les phases tardives de la vie*. Bern: Schweizerische Eidgenossenschaft.
- Eidgenössisches Departement des Inneren EDI. (2013). *Gesundheit2020. Die gesundheitspolitischen Prioritäten des Bundesrates*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Eland-de Kok, P., van Os-Medendorp, H., Vergouwe-Meijer, A., Bruijnzeel-Koomen, C., & Ros, W. (2011). A systematic review of the effects of e-health on chronically ill patients. *Journal of Clinical Nursing*, 201(21-22), 2997–3010. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03743.x
- Ellison, L., Gask, L., Bakerly, N. D., & Roberts, J. (2012). Meeting the mental health needs of people with chronic obstructive pulmonary disease: a qualitative study. *Chronic Illness*, 8(4), 308–320. doi:10.1177/1742395312449754
- Entwistle, V. A., France, E. F., Wyke, S., Jepson, R., Hunt, K., Ziebland, S., & Thompson, A. (2011). How information about other people's personal experiences can help with healthcare decision-making: a qualitative study. *Patient Education & Counseling*, 85(3), e291–298. doi: 10.1016/j.pec.2011.05.014
- Eshbaugh, E. M. (2008). Perceptions of living alone among older adult women. *Journal of Community Health Nursing*, 25(3), 125–137.
- Evans, D. (2007). Overview of Methods. In C. Webb & B. Roe (Eds.), *Reviewing Research Evidence for Nursing Practice: Systematic Reviews* (pp. 137–148). Oxford: Blackwell.
- Ewers, M., & Schaeffer, D. (2005). Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Hans Huber.
- Expert Patients Programme. (2010). *Self care reduces costs and improves health – the evidence*. London: EPP CIC.
- Fachinger, U., & Henke, K. (Eds.). (2010). *Der private Haushalt als Gesundheitsstandort. Theoretische und empirische Analysen*. Baden: Nomos.
- Fallsberg, M. (1994). Medication compliance in real life. *Drug Information Journal*, 28, 565–569.
- Feil, D. G., Lukman, R., Simon, B., Walston, A., & Vickrey, B. (2011). Impact of dementia on caring for patients' diabetes. *Aging & Mental Health*, 15(7), 894–903. doi:10.1080/13607863.2011.569485
- Fesenfeld, A. (2002). "... aber es ist für viele auch ein großer Schritt: vom Todgeweihten zum Lebensbejahenden...". Der Alltag mit den neuen medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten für HIV-positive und AIDS-krankte Menschen aus Sicht der Betroffenen. *Pflege*, 15(1), 6–14.
- Fierz, K., Engberg, S., Nicca, D., Moody, K., Battegay, M., & Spirig, R. (2013). Symptom manageability in Swiss HIV-infected patients. *Applied Nursing Research*, 26(3), 110–115. doi:10.1016/j.apnr.2013.01.006
- Finfeld, D. L. (2003). Metasynthesis: the state of the art – so far. *Qualitative Health Research*, 13(7), 893–904.
- Flaskerud, J. H., Lesser, J., Dixon, E., Anderson, N., Conde, F., Kim, S., ... Verzemnieks, I. (2002). Health disparities among vulnerable populations: evolution of knowledge over five decades in Nursing Research publications. *Nursing Research*, 51(2), 74–85.
- Flaskerud, J. H., & Winslow, B. J. (1998). Conceptualizing vulnerable populations health-related research. *Nursing Research*, 47(2), 69–78.
- Flick, U., & Röhsch, G. (2011). Vulnerable Bevölkerungsgruppen – Herausforderungen für die Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingensfeld (Eds.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (pp. 447–467). Weinheim: Juventa.
- Foot, C., Gilbert, H., Dunn, P., Jabbal, J., Seale, B., Goodrich, J., ... Taylor, J. (2014). *People in control of their own health and care. The state of involvement*. London: The King's Fund.
- Fortin, M., Soubhi, H., Hudon, C., Bayliss, E. A., & van den Akker, M. (2007). Multimorbidity's many challenges. *British Medical Journal*, 334(7602), 1016–1017. doi: 10.1136/bmj.39201.463819.2C
- Fossey, E., Harvey, C., Mokhtari, M. R., & Meadows, G. N. (2012). Self-rated assessment of needs for mental health care: a qualitative analysis. *Community Mental Health Journal*, 48(4), 407–419. doi:10.1007/s10597-011-9433-6
- Fox, S. (2011). Peer-to-Peer Healthcare. *Pew Research Center's Internet & American Life Project*, 1–26.

- Freij, M., Weiss, L., Gass, J., Trezza, C., Wiener, A., Melly, J., & Volland, P. (2011). "Just Like I'm Saving Money in the Bank": Client Perspectives on Care Coordination Services. *Journal of Gerontological Social Work*, 54(7), 731–748. doi:10.1080/01634372.2011.594490
- Frenk, J., Chen, L., Bhutta, Z. A., Cohen, J., Crisp, N., Evans, T., ... Zurayk, H. (2011). *Health Professionals für das neue Jahrhundert – die Bildung verändern, um die Gesundheitssysteme in einer interdependenten Welt zu stärken*. Zürich: Careum Stiftung.
- Gaikwad, R., & Warren, J. (2009). The role of home-based information and communications technology interventions in chronic disease management: a systematic literature review. *Health Informatics Journal*, 15(2), 122–146. doi:10.1177/1460458209102973
- Gallagher, R., Kirkness, A., Armari, E., & Davidson, P. M. (2012). Weight management issues and strategies for people with high cardiovascular risk undertaking an Australian weight loss program: a focus group study. *Nursing & Health Sciences*, 14(1), 18–24. doi:10.1111/j.1442-2018.2011.00651.x
- Gallant, M. P. (2003). The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. *Health Education & Behavior*, 30(2), 170–195.
- Gallant, M. P., Spitze, G. D., & Prohaska, T. R. (2007). Help or Hindrance? How Family and Friends Influence Chronic Illness Self-Management among Older Adults. *Research on Aging*, 29(5), 375–409. doi:10.1177/0164027507303169
- Gamble, J., Fitzsimons, D., Lynes, D., & Heaney, L. G. (2007). Difficult asthma: people's perspectives on taking corticosteroid therapy. *Journal of Clinical Nursing*, 16(3A), 59–67.
- Gareus, I., & Abholz, H.-H. (2012). Patientenpartizipation in der Hausarztpraxis. In R. Rosenbrock & S. Hartung (Eds.), *Handbuch Partizipation und Gesundheit* (pp. 331–343). Bern: Hans Huber.
- Gazmararian, J. A., Williams, M. V., Peel, J., & Baker, D. W. (2003). Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient Education & Counseling*, 51(3), 267–275.
- Gerhardt, U. (1993). *Gesundheit – ein Alltagsphänomen: Konsequenzen für Theorie und Methodologie von Public Health*. Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB), P93-206.
- Gerlach, F. M., Beyer, M., Muth, C., & Saal, K. (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.
- Gerson, E. M., & Strauss, A. L. (1975). Time for living: problems in chronic illness care. *Social Policy*, 6(3), 12–18.
- Ghorob, A., & Bodenheimer, T. (2012). Sharing the care to improve access to primary care. *New England Journal of Medicine*, 366(21), 1955–7. doi:10.1056/NEJMp1202775
- Gillard, S. G., Edwards, C., Gibson, S. L., Owen, K., & Wright, C. (2013). Introducing peer worker roles into UK mental health service teams: a qualitative analysis of the organisational benefits and challenges. *BMC Health Services Research*, 13(1), 188. doi:10.1186/1472-6963-13-188
- Gilmour, H., Gibson, F., & Campbell, J. (2003). Living alone with dementia: a case study approach to understanding risk. *Dementia*, 2(3), 403–420.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Interaktion mit Sterbenden – Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger & Angehörige*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1968). *Time for Dying*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Glenton, C. (2003). Chronic back pain sufferers – striving for the sick role. *Social Science & Medicine*, 57(11), 2243–2252. doi:10.1016/S0277-9536(03)00130-8
- Glücker, H., Nix, W. A., Willenberg, H., & Hoffmann, S. O. (1998). Zur Krankheitsverarbeitung bei Myasthenia gravis im Vergleich mit anderen chronischen neuromuskulären Erkrankungen. *Nervenarzt*, 69(10), 858–863.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Gold, R. S., & Ridge, D. T. (2001). "I will start treatment when I think the time is right": HIV-positive gay men talk about their decision not to access antiretroviral therapy. *AIDS Care*, 13(6), 693–708.
- Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Spreeuwenberg, C., & Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education & Counseling*, 64(1-3), 378–386.

- Gordon, K., Smith, F., & Dhillon, S. (2007). Effective chronic disease management: Patients' perspectives on medication-related problems. *Patient Education & Counseling*, 65(3), 407–415.
- Gray, J. (2006). Becoming adherent: experiences of persons living with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 17(3), 47–54.
- Gray, R., White, J., Schulz, M., & Abderhalden, C. (2010). Enhancing medication adherence in people with schizophrenia: an international programme of research. *International Journal of Mental Health Nursing*, 19(1), 36–44. doi:10.1111/j.1447-0349.2009.00649.x
- Grebner, S., Berlowitz, I., Alvarado, V., & Cassina, M. (2010). *Stressstudie 2010 – Stress bei Schweizer Erwerbstätigen: Zusammenhänge zwischen Arbeitsbedingungen, Personenmerkmalen, Befinden und Gesundheit*. Bern: SECO.
- Green, L. A., Fryer, G. E., Yawn, B. P., Lanier, D., & Dovey, S. M. (2001). The ecology of medical care revisited. *The New England Journal of Medicine*, 344(26), 2021–2025. doi:10.1056/NEJM200106283442611
- Gregory, S. (2005). Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 372–392.
- Grey, M., Knafl, K., & McCorkle, R. (2006). A framework for the study of self- and family management of chronic conditions. *Nursing Outlook*, 54(5), 278–286.
- Gronemeyer, R., Fink, M., Globisch, M., & Schumann, F. (2004). *Helfen am Ende des Lebens – Hospizarbeit und Palliative Care in Europa*. Wuppertal: der hospiz verlag.
- Grunfeld, E. A., & Cooper, A. F. (2012). A longitudinal qualitative study of the experience of working following treatment for gynaecological cancer. *Psychooncology*, 21(1), 82–89. doi:10.1002/pon.1874
- Grypdonck, M. H. (2005). Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In E. Seidl & I. Walter (Eds.), *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation* (pp. 15–60). Wien: Wilhelm Maudrich.
- Guadagnoli, E., & Ward, P. (1998). Patient participation in decision-making. *Social Science & Medicine*, 47(3), 329–339.
- Gurley, R. J., Lum, N., Sande, M., Lo, B., & Katz, M. H. (1996). Persons Found in Their Homes Helpless or Dead. *New England Journal of Medicine*, 334(26), 1710–1716. doi:10.1056/nejm199606273342606
- Guzman, J. S., Sohn, L., & Harada, N. D. (2004). Living alone and outpatient care use by older veterans. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52(4), 617–622.
- Haak, M., Fänge, A., Iwarsson, S., & Dahlin-Ivanoff, S. (2007). Home as a signification of independence and autonomy: experiences among very old Swedish people. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 14(1), 16–24.
- Hamann, J., Mendel, R., Reiter, S., Cohen, R., Buhner, M., Schebitz, M., ... Berthele, A. (2011). Why do some patients with schizophrenia want to be engaged in medical decision making and others do not? *Journal of Clinical Psychiatry*, 72(12), 1636–1643. doi:10.4088/JCP.10m06119yel
- Hansson Scherman, M., & Lowhagen, O. (2004). Drug compliance and identity: reasons for non-compliance. Experiences of medication from persons with asthma/allergy. *Patient Education & Counseling*, 54(1), 3–9.
- Hare, C., Law, J., & Brennan, C. (2013). The vulnerable healthcare consumer: an interpretive synthesis of the patient experience literature. *International Journal of Consumer Studies*, 37(3), 299–311. doi:10.1111/ijcs.12006
- Harris, P. B. (2006). Hearing and healing the hurts of dementia, part 1: the experience of living alone with early stage Alzheimer's disease: what are the person's concerns? *Alzheimer's Care Quarterly*, 7(2), 84–94.
- Harrod, M. (2011). "I Have to Keep Going": Why Some Older Adults Are Using the Internet for Health Information. *Ageing International*, 36(2), 283–294. doi:10.1007/s12126-010-9090-z
- Hartung, S. (2012). Partizipation – wichtig für die individuelle Gesundheit? In R. Rosenbrock & S. Hartung (Eds.), *Handbuch Partizipation und Gesundheit* (pp. 57–78). Bern: Hans Huber.
- Haslam, C., Brown, S., Atkinson, S., & Haslam, R. (2004). Patients' experiences of medication for anxiety and depression: effects on working life. *Family Practice*, 21(2), 204–212.

- Haslbeck, J. (2010a). *Medikamente und chronische Krankheit. Selbstmanagementanforderungen im Krankheitsverlauf aus Sicht der Erkrankten*. Bern: Hans Huber.
- Haslbeck, J. (2010b). Medikamentenmanagement aus Sicht chronisch Erkrankter – Forschungsbedarfe und -trends. *Public Health Forum*, 18(66), 30.e1–3.
- Haslbeck, J. (2011). Chronisch krank, alt und allein – Erkenntnisse zum Selbstmanagement aus der Literatur. *ProAlter*, 43(4), 55–59.
- Haslbeck, J., McCorkle, R., & Schaeffer, D. (2012). Chronic illness self-management while living alone in later life: a systematic integrative review. *Research on Aging*, 34(5), 506–546.
- Haslbeck, J., & Schaeffer, D. (2006). Palliative Care und Familie. Unterstützungsbedürfnisse von Angehörigen in der häuslichen Sterbegleitung. *Krankendienst*, 2, 33–41.
- Haslbeck, J., & Schaeffer, D. (2007). Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. *Pflege*, 20(2), 82–92.
- Haslbeck, J., & Schaeffer, D. (2011). Selbstverantwortung im Gesundheitswesen, diskutiert am Medikamentenmanagement aus Sicht chronisch kranker Patienten. *Das Gesundheitswesen*, 73, e44–e50.
- Haverhals, L. M., Lee, C. A., Siek, K. A., Darr, C. A., Linnebur, S. A., Ruscini, J. M., & Ross, S. E. (2011). Older adults with multi-morbidity: medication management processes and design implications for personal health applications. *Journal of Medical Internet Research*, 13(2), e44. doi:10.2196/jmir.1813
- Hayes-Bautista, D. E. (1976). Modifying the treatment: patient compliance, patient control and medical care. *Social Science & Medicine*, 10(5), 233–238.
- Haynes, R. B. (2001). Improving Patient Adherence: State of the Art, With a Special Focus on Medication Taking for Cardiovascular Disorders. In L. E. Burke & I. S. Ockene (Eds.), *Compliance in Healthcare and Research* (pp. 3–21). Armonk: Futura Publishing Company.
- Hellige, B. (2002). Leben mit einer chronisch progredienten Verlaufsform der Multiplen Sklerose – ein Balanceakt. *Pflege*, 15(6), 284–292.
- Herriger, N. (2002). *Empowerment in der sozialen Arbeit. Eine Einführung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Hibbard, J. H., & Cunningham, P. J. (2008). How engaged are consumers in their health and health care, and why does it matter? *Research Brief*, (8), 1–9.
- Hibbard, J. H., & Mahoney, E. (2010). Toward a theory of patient and consumer activation. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 377–381. doi:10.1016/j.pec.2009.12.015
- Hinck, S. (2004). The lived experience of oldest-old rural adults. *Qualitative Health Research*, 14(6), 779–791.
- Hoefert, H.-W., & Klotter, C. (2011). Wandel der Patientenrolle: Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen. Göttingen: Hogrefe.
- Honekamp, W., & Ostermann, H. (2009). Patienten bedarfsgerecht informieren. *Prävention und Gesundheitsförderung*, 4(4), 227–234.
- Höpflinger, F., & Weiss, J. A. (2009). Ältere Erwerbstätige (50+). In K. Meyer, I. Kickbusch, W. Weiss, & S. Spycher (Eds.), *Gesundheit in der Schweiz. Nationaler Gesundheitsbericht 2008* (pp. 106–121). Bern: Hans Huber.
- Horch, K., Ryl, L., Hintzpeter, B., & Dierks, M.-L. (2011). *Kompetenz und Souveränität im Gesundheitswesen – Die Nutzerperspektive* (GBE kompakt – Zahlen und Trends aus der Gesundheitsberichterstattung des Bundes). Berlin: Robert Koch Institut.
- Horch, K., & Wirz, J. (2005). Nutzung von Gesundheitsinformationen. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 48(11), 1250–1255. doi:10.1007/s00103-005-1153-z
- Huber, M., Knottnerus, J. A., Green, L., Horst, H., Jadad, A. R., Kromhout, D., ... Smid, H. (2011). How should we define health? *BMJ*, 343, d4163.
- Hughes, J., Wood, E., & Smith, G. (2009). Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. *Health Expectations*, 12(4), 396–406. doi:10.1111/j.1369-7625.2009.00568.x
- Hurd Clarke, L., & Bennett, E. V. (2012). "You learn to live with all the things that are wrong with you": gender and the experience of multiple chronic conditions in later life. *Ageing and Society*, 33(02), 342–360. doi:10.1017/S0144686X11001243

- Hurd Clarke, L., & Bennett, E. V. (2013). Constructing the moral body: self-care among older adults with multiple chronic conditions. *Health, 17*(3), 211–28. doi:10.1177/1363459312451181
- Hutt, R., Rosen, R., & McCauley, J. (2004). *Case-managing Long-term conditions: What impact does it have in treatment of older people?*. London: The King's Fund.
- Illich, I. (1995). *Die Nemesis der Medizin: Die Kritik der Medikalisierung des Lebens*. München: C.H. Beck.
- IOM. (2012). *Living well with chronic illness: a call for public health action*. Washington: Institute of Medicine of the National Academies.
- Isfort, J., Floer, B., & Butzlaff, M. (2004). "Shared Decision Making" – partizipative Entscheidungsfindung auf dem Weg in die Praxis. In J. Böcken, B. Braun, & M. Schnee (Eds.), *Gesundheitsmonitor 2004. Die ambulante Versorgung aus Sicht von Bevölkerung und Ärzteschaft* (pp. 88–100). Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Ivarsson, B., Ekmeahag, B., & Sjöberg, T. (2011). Recently accepted for the waiting list for heart or lung transplantation – patients' experiences of information and support. *Clinical Transplantation, 25*(6), E664–671. doi:10.1111/j.1399-0012.2011.01511.x
- Ivarsson, B., Klefsgård, R., & Nilsson, G. C. (2011). Experiences of group education -- a qualitative study from the viewpoint of patients and peers, next of kin and healthcare professionals. *Nordic Journal of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden, 31*(2), 35–39.
- Jähnke, A., & Bischofberger, I. (2012). Berufstätigkeit und Angehörigenpflege vereinbaren – zur Situation pflegender Angehöriger im Kontext Onkologie. *Palliativ.ch, 4*(4), 29–32.
- Jeffrey, J. E. (2006). Chronic Pain. In I. Morof Lubkin & P. D. Larsen (Eds.), *Chronic Illness. Impact and Interventions* (pp. 67–104). Boston: Jones & Bartlett.
- Jerant, A. F., von Friederichs-Fitzwater, M. M., & Moore, M. (2005). Patients' perceived barriers to active self-management of chronic conditions. *Patient Education & Counseling, 57*(3), 300–307.
- Jett, K. F. (2003). The meaning of aging and the celebration of years among rural African-American women. *Geriatric Nursing, 24*(5), 290–293, 320.
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Living with chronic illness: the interface of stigma and normalization. *The Canadian Journal of Nursing Research, 32*(3), 37–48.
- Johansson, E. E., Hamberg, K., Westman, G., & Lindgren, G. (1999). The meanings of pain: an exploration of women's descriptions of symptoms. *Social Science & Medicine, 48*(12), 1791–1802. doi:10.1016/S0277-9536(99)00080-5
- Johnson, M. J., Williams, M., & Marshall, E. S. (1999). Adherent and nonadherent medication-taking in elderly hypertensive patients. *Clinical Nursing Research, 8*(4), 318–335.
- Jordan, J. E., Buchbinder, R., & Osborne, R. H. (2010). Conceptualising health literacy from the patient perspective. *Patient Education and Counseling, 79*(1), 36–42.
- Jowsey, T., Gillespie, J., & Aspin, C. (2011). Effective communication is crucial to self-management: the experiences of immigrants to Australia living with diabetes. *Chronic Illness, 7*(1), 6–19. doi:10.1177/1742395310387835
- Joyce, K. E., Smith, K. E., Henderson, G., Greig, G., & Bamba, C. (2010). Patient perspectives of Condition Management Programmes as a route to better health, well-being and employability. *Family Practice, 27*(1), 101–109. doi:10.1093/fampra/cmp083
- Kartalova-O'Doherty, Y., Stevenson, C., & Higgins, A. (2012). Reconnecting with life: a grounded theory study of mental health recovery in Ireland. *Journal of Mental Health, 21*(2), 135–143. doi:10.3109/09638237.2011.621467
- Katz, J. N., Lyons, N., Wolff, L. S., Silverman, J., Emrani, P., Holt, H. L., ... Losina, E. (2011). Medical decision-making among Hispanics and non-Hispanic Whites with chronic back and knee pain: a qualitative study. *BMC Musculoskeletal Disorders, 12*, 78. doi:10.1186/1471-2474-12-78
- Keck, W. (2012). *Die Vereinbarkeit von häuslicher Pflege und Beruf*. Bern: Hans Huber.
- Kelly, M. P., & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of Health & Illness, 18*(2), 241–257.
- Kennedy, A., Rogers, A., Sanders, C., Gately, C., & Lee, V. (2009). Creating "good" self-managers?: Facilitating and governing an online self care skills training course. *BMC Health Services Research, 9*, 93.
- Kickbusch, I. (2006). *Die Gesundheitsgesellschaft*. Gamburg: Verlag Gesundheitsförderung.

- Kickbusch, I. (2008). Health literacy: an essential skill for the twenty-first century. *Health Education*, 108(2), 101–104. doi:10.1108/09654280810855559
- Kirk, S., Beatty, S., Callery, P., Milnes, L., & Prymachuk, S. (2012). Perceptions of effective self-care support for children and young people with long-term conditions. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13/14), 1974–1987. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04027.x
- Klassen, A. F., Gulati, S., Granek, L., Rosenberg-Yunger, Z. R., Watt, L., Sung, L., ... Shaw, N. T. (2012). Understanding the health impact of caregiving: a qualitative study of immigrant parents and single parents of children with cancer. *Quality of Life Research*, 21(9), 1595–1605. doi:10.1007/s11136-011-0072-8
- Klein, M., Geschwindner, H., & Spichiger, E. (2013). Leben mit einer Vielzahl von Medikamenten: Eine qualitative Studie zu Erfahrungen von Patient(inn)en mit Krebs. *Pflege*, 26(2), 97–108.
- Klemperer, D. (2003). *Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen. Konzepte der Arzt-Patient-Kommunikation* (Veröffentlichungsreihe der Arbeitsgruppe Public Health). Berlin: Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB).
- Klemperer, D. (2006). Vom Paternalismus zur Partnerschaft: Der Arztberuf im Wandel. In J. Pundt (Ed.), *Professionalisierung im Gesundheitswesen. Positionen – Potenziale – Perspektiven* (pp. 61–75). Bern: Hans Huber.
- Klinenberg, E. (2001). Dying Alone: The Social Production of Urban Isolation. *Ethnography*, 2(4), 501–531. doi:10.1177/1466138012231019
- Klinenberg, E. (2002). *Heat wave: A social autopsy of disaster in Chicago*. Chicago: University of Chicago Press.
- Koenig, M., Castillo, M.-C. C., Urdapilleta, I., Le Borgne, P., & Bouleau, J.-H. H. (2011). Relapse in schizophrenia: an exploratory study of the joint conceptions of patients, parents and caregivers. *L'Encephale*, 37(3), 207–216. doi:10.1016/j.encep.2010.06.002
- Koller, A., Miaskowski, C., De Geest, S., Opitz, O., & Spichiger, E. (2013a). Results of a randomized controlled pilot study of a self-management intervention for cancer pain. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(3), 284–291. doi:10.1016/j.ejon.2012.08.002
- Koller, A., Miaskowski, C., De Geest, S., Opitz, O., & Spichiger, E. (2013b). Supporting self-management of pain in cancer patients: Methods and lessons learned from a randomized controlled pilot study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 1–8. doi: 10.1016/j.ejon.2012.02.006
- Kralik, D., Koch, T., Price, K., & Howard, N. (2004). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 259–267.
- Kralik, D., Price, K., & Telford, K. (2010). The meaning of self-care for people with chronic illness. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 2(3), 197–204. doi:10.1111/j.1752-9824.2010.01056.x
- Kranich, C. (2004). Patientenkompetenz. Was müssen Patienten wissen und können? *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 47(10), 950–956.
- Krey, R. (2010). Geleitwort – Achtung: Patientendämmerung online! In C. Koch (Ed.), *Achtung: Patient online! Wie Internet, soziale Netzwerke und kommunikativer Strukturwandel den Gesundheitssektor transformieren*. Wiesbaden: Gabler.
- Krieger, R., & Graf, M. (2009). *Arbeit und Gesundheit. Zusammenfassung der Ergebnisse der Schweizerischen Gesundheitsbefragung 2007*. Bern: SECO.
- Krüger-Wauschkuhn, T., Pohontsch, N., & Deck, R. (2011). Medizinische Rehabilitation bei älteren Versicherten (55plus): Ergebnisse einer qualitativen Studie mit Rehabilitanden und Reha-Kliniken. *Die Rehabilitation*, 50(6), 390–396.
- Kuhlmey, A. (2009). Spezielle Versorgungsanforderungen bei älteren und alten Menschen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 42(6), 425–431.
- Lademann, J. (2007). *Intensivstation zu Hause. Pflegende Angehörige in High-Tech Home Care*. Bern: Hans Huber.
- Larkin, M. (2009). *Vulnerable Groups in Health and Social Care*. London: Sage Publications.
- Larsen, P. D. (2006). Chronicity. In I. Morof Lubkin & P. D. Larsen (Eds.), *Chronic Illness. Impact and Interventions* (pp. 3–22). Boston: Jones & Bartlett.

- Larsen, P. D., Ryan Lewis, P., & Morof Lubkin, I. (2006). Illness Behavior and Roles. In I. Morof Lubkin & P. D. Larsen (Eds.), *Chronic Illness. Impact and Interventions* (pp. 23–44). Boston: Jones & Bartlett.
- Lauvergeon, S., Burnand, B., & Peytremann-Bridevaux, I. (2012). Chronic disease management: a qualitative study investigating the barriers, facilitators and incentives perceived by Swiss healthcare stakeholders. *BMC Health Services Research*, 12(1), 176. doi:10.1186/1472-6963-12-176
- Lauvergeon, S., Mettler, D., Burnand, B., & Peytremann-Bridevaux, I. (2012). Convergences and divergences of diabetic patients' and healthcare professionals' opinions of care: a qualitative study. *Health Expectations*, 18(1), 111–123. doi:10.1111/hex.12013
- Lawn, S., & Schoo, A. (2010). Supporting self-management of chronic health conditions: common approaches. *Patient Education & Counseling*, 80(2), 205–211. doi: 10.1016/j.pec.2009.10.006
- Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 23–40.
- Leach, C. R., & Schoenberg, N. E. (2008). Striving for control: cognitive, self-care, and faith strategies employed by vulnerable black and white older adults with multiple chronic conditions. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 23(4), 377–399. doi:10.1007/s10823-008-9086-2
- Leggett, A. N., Zarit, S., Taylor, A., & Galvin, J. E. (2011). Stress and burden among caregivers of patients with Lewy body dementia. *Gerontologist*, 51(1), 76–85. doi:10.1093/geront/gnq055
- Lehane, E., McCarthy, G., Collender, V., & Deasy, A. (2008). Medication-taking for coronary artery disease – Patients' perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 7(2), 133–139.
- Lenz, A., Kuhn, J., Walther, S., & Jungbauer, J. (2011). Individuelles und gemeinsames Coping in Familien mit schizophren erkrankten Eltern. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 60(3), 171–191.
- Letvak, S. (1997). Relational experiences of elderly women living alone in rural communities: a phenomenologic inquiry. *Journal of the New York State Nurses Association*, 28(2), 20–25.
- Levac, D., Colquhoun, H., & O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*, 5, 69. doi:10.1186/1748-5908-5-69
- Levenson, R. (2005). *Compliance in medicine taking – seeking the views of patients*. London: Medicine Partnership.
- Levine, C., Halper, D., Peist, A., & Gould, D. (2010). Bridging troubled waters: family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Affairs*, 29(1), 116–24. doi:10.1377/hlthaff.2009.0520
- Levine, C., Reinhard, S. C., Fries Feinberg, L., Albert, S., & Hart, A. (n.d.). Family caregivers on the job: Moving beyond ADLs and IADLs. *Generations: Journal of the American Association of Aging*, 27(4), 17–23.
- Lidfeldt, J., Nerbrand, C., Samsioe, G., & Agardh, C. D. (2005). Women living alone have an increased risk to develop diabetes, which is explained mainly by lifestyle factors. *Diabetes Care*, 28(10), 2531–2536. doi:10.2337/diacare.28.10.2531
- Lillrank, A. (2003). Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science & Medicine*, 57(6), 1045–1054. doi:10.1016/S0277-9536(02)00479-3
- Lin, I. B., O'Sullivan, P. B., Coffin, J. A., Mak, D. B., Toussaint, S., & Straker, L. M. (2012). "I am absolutely shattered": the impact of chronic low back pain on Australian Aboriginal people. *European Journal of Pain*, 16(9), 1331–1341. doi:10.1002/j.1532-2149.2012.00128.x
- Lindsay, S. (2009). Prioritizing Illness: Lessons in Self-Managing Multiple Chronic Diseases. *Canadian Journal of Sociology*, 34(4), 983–1002.
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *Lancet*, 367(9509), 528–529. doi:10.1016/S0140-6736(06)68184-1
- Loeb, S. J., Penrod, J., Falkenstein, S., Gueldner, S. H., & Poon, L. W. (2003). Supporting older adults living with multiple chronic conditions. *Western Journal of Nursing Research*, 25(1), 8–29.
- Logie, C. H., James, L., Tharao, W., & Loutfy, M. R. (2011). HIV, gender, race, sexual orientation, and sex work: a qualitative study of intersectional stigma experienced by HIV-positive women in Ontario, Canada. *PLoS Med*, 8(11), e1001124. doi:10.1371/journal.pmed.1001124
- Lorig, K. R., & Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26(1), 1–7.

- Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown Jr., B. W., Bandura, A., ... Holman, H. R. (2001). Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care*, 39(11), 1217–1223.
- Lucius-Hoene, G. (2008). Krankheitserzählungen und die narrative Medizin. *Die Rehabilitation*, 47(2), 90–97. doi:10.1055/s-2008-1042447
- Ludwig, A. (2005). *Herausforderungen komplexer Medikamentenregime bei chronischen Erkrankungen. Eine Literaturanalyse der Compliance- und Adhärenzdebatte*. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).
- Lumme-Sandt, K., & Virtanen, P. (2002). Older people in the field of medication. *Sociology of Health & Illness*, 24(3), 285–304.
- Maaz, A., Winter, M. H.-J., & Kuhlmeier, A. (2007). Der Wandel des Krankheitspanoramas und die Bedeutung epidemiologischer Erkrankungen (Epidemiologie, Kosten). In B. Badura, H. Schellschmidt, & C. Vetter (Eds.), *Fehlzeiten-Report 2006. Chronische Krankheiten* (pp. 5–23). Heidelberg: Springer.
- Madden, S., & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social Science & Medicine* (1982), 63(11), 2962–2973. doi:10.1016/j.socscimed.2006.06.020
- Mahrer Imhof, R., Hoffmann, A., & Froelicher, E. S. (2007). Impact of cardiac disease on couples' relationships. *Journal of Advanced Nursing*, 75(5), 513–521.
- Malpass, A., Shaw, A., Sharp, D., Walter, F., Feder, G., Ridd, M., & Kessler, D. (2009). "Medication career" or "Moral career"? The two sides of managing antidepressants: A meta-ethnography of patients' experience of antidepressants. *Social Science & Medicine*, 68(1), 154–168. doi:10.1016/j.socscimed.2008.09.068
- Mann, R. J., & Stuenkel, D. (2006). Stigma. In I. Morof Lubkin & P. D. Larsen (Eds.), *Chronic Illness. Impact and Interventions* (pp. 45–66). Boston: Jones & Bartlett.
- Marmot, M., & Bell, R. (2010). *Fair society, healthy lives*. *Public Health*, 126(Suppl 1), S4–S10. doi:10.1016/j.puhe.2012.05.014
- Marstedt, G. (2010). Gesundheitsfragen – Information und Wissen der Bürger. In J. Böcken, B. Braun, & J. Landmann (Eds.), *Gesundheitsmonitor 2010. Bürgerorientierung im Gesundheitswesen* (pp. 43–89). Gütersloh: Bertelsmann Stiftung.
- Martin, G. P., & Finn, R. (2011). Patients as team members: opportunities, challenges and paradoxes of including patients in multi-professional healthcare teams. *Sociology of Health & Illness*, 33(7), 1050–1065. doi:10.1111/j.1467-9566.2011.01356.x
- Martin-Matthews, A., & Phillips, J. E. (2008). *Aging and Caring at the Intersection of Work and Home Life: Blurring the Boundaries*. London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Marx, G., Witte, N., Himmel, W., Kuhnelt, S., Simmenroth-Nayda, A., & Koschack, J. (2011). Accepting the unacceptable: medication adherence and different types of action patterns among patients with high blood pressure. *Patient Education & Counseling*, 85(3), 468–474. doi:10.1016/j.pec.2011.04.011
- Matthias, M. S., Salyers, M. P., Rollins, A. L., & Frankel, R. M. (2012). Decision making in recovery-oriented mental health care. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 35(4), 305–314. doi:10.2975/35.4.2012.305.314
- Matzat, J. (2011). Selbsthilfegruppen und ihre Auswirkung auf therapeutische Beziehungen. In H.-W. Hoefert & C. Klotter (Eds.), *Wandel der Patientenrolle: Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen* (pp. 315–328). Göttingen: Hogrefe.
- McCabe, M. P., & O'Connor, E. J. (2012). Why are some people with neurological illness more resilient than others? *Psychology, Health & Medicine*, 17(1), 17–34. doi:10.1080/13548506.2011.564189
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2012a). The experience of young people with depression: a qualitative study. *J Psychiatric and Mental Health Nursing*, 19(4), 334–340. doi:10.1111/j.1365-2850.2011.01783.x
- McCann, T. V., Lubman, D. I., & Clark, E. (2012b). Views of young people with depression about family and significant other support: interpretative phenomenological analysis study. *International Journal of Mental Health Nursing*, 21(5), 453–461. doi:10.1111/j.1447-0349.2012.00812.x
- McDonald, H. N., Dietrich, T., Townsend, A., Li, L. C., Cox, S., & Backman, C. L. (2012). Exploring occupational disruption among women after onset of rheumatoid arthritis. *Arthritis Care & Research*, 64(2), 197–205. doi:10.1002/acr.20668

- McKeown, T. (1976). *The Role of Medicine: Dream, Mirage, or Nemesis?*. Oxford: The Nuffield Provincial Hospitals Trust/Blackwell.
- McLaughlin, H. (2008). What's in a Name: "Client", "Patient", "Customer", "Consumer", "Expert by Experience", "Service User"--What's Next? *British Journal of Social Work*, 39(6), 1101–1117. doi:10.1093/bjsw/bcm155
- Mead, H., Andres, E., Ramos, C., Siegel, B., & Regenstein, M. (2009). Barriers to effective self-management in cardiac patients: The patient's experience. *Patient Education & Counseling*, 79(1), 69–76. doi: 10.1016/j.pec.2009.08.003
- Mead, S., Hilton, D., & Curtis, L. (2001). Peer support: a theoretical perspective. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 25(2), 134–41.
- Mechanic, D., & Tanner, J. (2007). Vulnerable people, groups, and populations: societal view. *Health Affairs*, 26(5), 1220–1230.
- Metzing, S. (2007). *Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige: Erleben und Gestalten familialer Pflege*. Bern: Hans Huber.
- Michael, S. R. (1996). Integrating chronic illness into one's life: a phenomenological inquiry. *Journal of Holistic Nursing*, 14(3), 251–267.
- Michalak, E., Livingston, J. D., Hole, R., Suto, M., Hale, S., & Haddock, C. (2011). "It's something that I manage but it is not who I am": reflections on internalized stigma in individuals with bipolar disorder. *Chronic Illness*, 7(3), 209–224. doi:10.1177/1742395310395959
- Mishra, S. I., Gioia, D., Childress, S., Barnet, B., & Webster, R. L. (2011). Adherence to medication regimens among low-income patients with multiple comorbid chronic conditions. *Health & Social Work*, 36(4), 249–258.
- Möhler, R., Suhr, R., & Meyer, G. (2014). Methoden des Einbezugs von Patientenvertretern bei der Entwicklung von Leitlinien - eine systematische Übersicht. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*, 108(10), 569–575. doi:10.1016/j.zefq.2014.10.010
- Moran, G. S., Russinova, Z., Gidugu, V., Yim, J. Y., & Sprague, C. (2012). Benefits and mechanisms of recovery among peer providers with psychiatric illnesses. *Qualitative Health Research*, 22(3), 304–319. doi:10.1177/1049732311420578
- Moreau-Gruet, F. (2013). *Multimorbidität bei Personen ab 50 Jahren. Ergebnisse der Befragung SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe)*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan.
- Morof Lubkin, I., & Larsen, P. D. (2006). *Chronic Illness. Impact and Interventions*. Boston: Jones & Bartlett.
- Morris, R. L., Sanders, C., Kennedy, A. P., & Rogers, A. (2011). Shifting priorities in multimorbidity: a longitudinal qualitative study of patient's prioritization of multiple conditions. *Chronic Illness*, 7(2), 147–161. doi:10.1177/1742395310393365
- Müller-Mundt, G. (2001). *Schmerztherapie und Pflege: Anforderungen an Schmerzmanagement und Patientenedukation am Beispiel progredienter Erkrankungen. Ergebnisse einer Literaturanalyse*. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW).
- Müller-Mundt, G. (2005). *Chronischer Schmerz. Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation*. Bern: Hans Huber.
- Müller-Mundt, G., Geuter, G., Haslbeck, J., & Schaeffer, D. (2009). *Unterstützung des Selbstmanagements komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit – Potenziale der ambulanten Pflege* (Hallesche Beiträge zu den Gesundheits- und Pflegewissenschaften, Bd. 30). Halle: Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft.
- Müller-Mundt, G., & Schaeffer, D. (2011). Bewältigung komplexer Medikamentenregime bei chronischer Krankheit im Alter. Förderung des Selbstmanagements als Aufgabe der Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 44(1), 6–12. doi:10.1007/s00391-010-0165-y
- Munir, F., Jones, D., Leka, S., & Griffiths, A. (2005). Work limitations and employer adjustments for employees with chronic illness. *International Journal of Rehabilitation Research*, 28(2), 111–117.
- Munir, F., Khan, H. T., Yarker, J., Haslam, C., Long, H., Bains, M., & Kalawsky, K. (2009). Self-management of health-behaviors among older and younger workers with chronic illness. *Patient Education & Counseling*, 77(1), 109–115. doi: 10.1016/j.pec.2009.02.014

- Munro, S. A., Lewin, S. A., Smith, H. J., Engel, M. E., Fretheim, A., & Volmink, J. (2007). Patient adherence to tuberculosis treatment: a systematic review of qualitative research. *PLoS Medicine*, 4(7), e238, 1230–1245. doi:10.1371/journal.pmed.0040238
- Murray, G., Suto, M., Hole, R., Hale, S., Amari, E., & Michalak, E. E. (2011). Self-management strategies used by “high functioning” individuals with bipolar disorder: from research to clinical practice. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, 18(2), 95–109. doi:10.1002/cpp.710
- Naegel, G., & Reichert, M. (1998). *Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Pflege. Nationale und internationale Perspektiven*. Hannover: Vincentz.
- Nagel, G., Theobald, S., Neusetzer, B., & Audörsch, I. (2004). Patientenkompetenz: Begriffsbestimmung und prognostische Relevanz bei Krebs — Ergebnisse einer Umfrage. *Deutsche Zeitschrift für Onkologie*, 36, 110–117.
- Nagelkerk, J., Reick, K., & Meengs, L. (2006). Perceived barriers and effective strategies to diabetes self-management. *Journal of Advanced Nursing*, 54(2), 151–158.
- Nettleton, S. (2006). “I just want permission to be ill”: towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicine*, 62(5), 1167–78. doi:10.1016/j.socscimed.2005.07.030
- Nettleton, S., Watt, I., O'Malley, L., & Duffey, P. (2005). Understanding the narratives of people who live with medically unexplained illness. *Patient Education & Counseling*, 56(2), 205–210. doi:10.1016/j.pec.2004.02.010
- Neuner-Jehle, S., Schmid, M., & Grüninger, U. (2013). The “Health Coaching” programme: a new patient-centred and visually supported approach for health behaviour change in primary care. *BMC Family Practice*, 14, 100. doi:10.1186/1471-2296-14-100
- Newman, M. A., Zieband, S., & Barker, K. L. (2009). Patients' views of a multimedia resource featuring experiences of rheumatoid arthritis: pilot evaluation of www.healthtalkonline.org. *Health Informatics Journal*, 15(2), 147–159. doi: 10.1177/1460458209102974
- Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet*, 364(9444), 1523–1537.
- NFP 53. (2010). *Muskuloskelettale Gesundheit – Chronische Schmerzen. Schutz des Bewegungsapparates verbessern – Arbeitsfähigkeit erhalten – Selbständigkeit im Alter fördern. Ergebnisse aus fünf Jahren Forschung*. Bern: Schweizerischer Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung.
- Nicca, D., Fehr, J., Battegay, M., & Spirig, R. (2005). Bereit für die antiretrovirale Therapie? Die Entscheidungsfindung aus Sicht von HIV-Infizierten. *Pflege*, 18(5), 289–298.
- Nicholls, L., & Webb, C. (2006). What makes a good midwife? An integrative review of methodologically-diverse research. *Journal of Advanced Nursing*, 56(4), 414–429.
- Nichols, E., Sullivan, T., Ide, B., Shreffler-Grant, J., & Weinert, C. (2005). Health care choices: complementary therapy, chronic illness, and older rural dwellers. *Journal of Holistic Nursing*, 23(4), 381–394.
- Nink, K., & Schröder, H. (2005). *Zu Risiken und Nebenwirkungen: Lesen Sie die Packungsbeilage?*. Bonn: Wissenschaftliches Institut der AOK (WIdO).
- Nittel, D., & Seltrecht, A. (2013). *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive*. Heidelberg: Springer.
- Noël, P., Parchman, M., Williams, J., Cornell, J., Shuko, L., Zeber, J., ... Pugh, J. (2007). The Challenges of Multimorbidity from the Patient Perspective. *Journal of General Internal Medicine*, 22(Suppl 3), 419–424.
- Nordfeldt, S., Hanberger, L., & Bertero, C. (2010). Patient and parent views on a Web 2.0 Diabetes Portal – the management tool, the generator, and the gatekeeper: Qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 12(2), e17. doi:10.2196/jmir.1267
- Nour, K., Laforest, S., Gignac, M., & Gauvin, L. (2005). Appreciating the Predicament of Housebound Older Adults with Arthritis: Portrait of a Population. *Canadian Journal on Aging*, 24(1), 57–70.
- Nygard, L., & Starkhammar, S. (2003). Telephone use among noninstitutionalized persons with dementia living alone: Mapping out difficulties and response strategies. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(3), 239–249.
- Nygard, L., & Starkhammar, S. (2007). The use of everyday technology by people with dementia living alone: Mapping out the difficulties. *Aging & Mental Health*, 11(2), 144–155.

- OECD. (2013). *Psychische Gesundheit und Beschäftigung: Schweiz*. Bern: OECD.
- OECD/WHO. (2011). *OECD Reviews of Health Systems: Switzerland 2011*. OECD Publishing.
- Ogg, J. (2003). *Living Alone in Later Life*. London: Institute of Community Studies.
- Osborn, R., & Squires, D. (2012). International perspectives on patient engagement: Results from the 2011 Commonwealth Fund Survey. *The Journal of Ambulatory Care Management*, 35(2), 118–128. doi:10.1097/JAC.0b013e31824a579b
- Parsons, T. (1963). Struktur und Funktion der modernen Medizin. Eine soziologische Analyse. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 15(3), 10–57.
- Paterson, B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21–26.
- Paterson, B. L., Russell, C., & Thorne, S. (2001). Critical analysis of everyday self-care decision making in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 35(3), 335–341.
- Paulson, M., Danielson, E., & Soderberg, S. (2002). Struggling for a Tolerable Existence: The Meaning of Men's Lived Experiences of Living with Pain of Fibromyalgia Type. *Qualitative Health Research*, 12(2), 238–249. doi:10.1177/104973202129119865
- Perrig-Chiello, P., & Höpflinger, F. (2012). *Pflegende Angehörige älterer Menschen: Probleme, Bedürfnisse, Ressourcen und Zusammenarbeit mit der ambulanten Pflege*. Bern: Hans Huber.
- Petry, H. (2003). Aging happens: Experiences of Swiss women living alone. *Journal of Women & Aging*, 15(4), 51–68.
- Peytremann-Bridevaux, I., Lauvergeon, S., Mettler, D., & Burnand, B. (2012). Diabetes care: Opinions, needs and proposed solutions of Swiss patients and healthcare professionals: a qualitative study. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 97(2), 242–250. doi:10.1016/j.diabres.2012.02.021
- Phillips, J. E. (1995). *Working carers: international perspectives on working and caring for older people*. Aldershot: Avebury.
- Pierret, J. (2003). The Illness Experience: State of Knowledge and Perspectives for Research. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 4–22.
- Piette, J. D., & Kerr, E. (2006). The Impact of Comorbid Chronic Conditions on Diabetes Care. *Diabetes Care*, 29(3), 725–731. doi:10.2337/diacare.29.03.06.dc05-2078
- Pleschberger, S. (2005). *Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen*. Freiburg: Lambertus.
- Pollock, K. (2006). *Concordance in Medical Consultations. A critical review*. Oxford: Ratcliffe.
- Pollock, K., & Grime, J. (2000). Strategies for reducing the prescribing of proton pump inhibitors (PPIs): patient self-regulation of treatment may be an under-exploited resource. *Social Science & Medicine*, 51(12), 1827–1839.
- Pound, P., Britten, N., Morgan, M., Yardley, L., Pope, C., Daker-White, G., & Campbell, R. (2005). Resisting medicines: a synthesis of qualitative studies of medicine taking. *Social Science & Medicine*, 61(1), 133–155.
- Pryce, J., Munir, F., & Haslam, C. (2007). Cancer survivorship and work: symptoms, supervisor response, co-worker disclosure and work adjustment. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 17(1), 83–92. doi:10.1007/s10926-006-9040-5
- Qualls, S. H., & Zarit, S. H. (2009). *Aging families and caregiving. Wiley series in clinical geropsychology*. Hoboken, NJ: Wiley.
- Radvanszky, A. (2010). Die Alzheimer-Demenz als soziologische Diagnose. *Jahrbuch für Kritische Medizin und Gesundheitswissenschaften*, 46, 122–142.
- Rankin, D., Heller, S., & Lawton, J. (2011). Understanding information and education gaps among people with type 1 diabetes: a qualitative investigation. *Patient Education & Counseling*, 83(1), 87–91. doi:10.1016/j.pec.2010.04.026
- Raven, M. C., Gillespie, C. C., DiBennardo, R., Van Busum, K., & Elbel, B. (2012). Vulnerable patients' perceptions of health care quality and quality data. *Medical Decision Making*, 32(2), 311–326. doi:10.1177/0272989x11421414
- Raynor, D. K., Savage, I., Knapp, P., & Henley, J. (2004). We are the experts: people with asthma talk about their medicine information needs. *Patient Education & Counseling*, 53(2), 167–174.

- Reid, M., Clark, A., Murdoch, D. L., Morrison, C., Capewell, S., & McMurray, J. (2006). Patients strategies for managing medication for chronic heart failure. *International Journal of Cardiology*, 109(1), 66–73.
- Richardson, J. C., Ong, B. N., & Sim, J. (2006). Is chronic widespread pain biographically disruptive? *Social Science & Medicine*, 63(6), 1573–85. doi:10.1016/j.socscimed.2006.03.040
- Richter, M., Schmid-Ott, G., & Muthny, F. A. (2011). Informationsvermittlung und Partizipation aus Sicht von psychosomatischen Rehabilitanden. *Psychiatrische Praxis*, 38(5), 237–243. doi:10.1055/s-0030-1266068
- Rieder, K., & Giesing, M. (2011). Der arbeitende Patient. In H.-W. Hoefert & C. Klotter (Eds.). *Wandel der Patientenrolle: Neue Interaktionsformen im Gesundheitswesen* (pp. 17–32). Göttingen: Hogrefe.
- Riegel, B., & Carlson, B. (2002). Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education & Counseling*, 46(4), 287–295.
- Riemann, G., & Schütze, F. (1991). "Trajectory" as a Basic Theoretical Concept for Analyzing Suffering and Disorderly Social Processes. In D. R. Maines (Ed.), *Social Organization and Social Process: Essays in Honor of Anselm Strauss* (pp. 333–357). New York: Aldine de Gruyter.
- RKI. (2006). *Bürger- und Patientenorientierung im Gesundheitswesen* (Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Heft 32). Berlin: Robert-Koch-Institut.
- Roberts, D. C., & Cleveland, L. A. (2001). Surrounded by ocean, a world apart...: The experience of elder women living alone. *Holistic Nursing Practice*, 15(3), 45–55.
- Roberts, K. J. (2000). Barriers to and facilitators of HIV-positive patients' adherence to antiretroviral treatment regimens. *AIDS Patient Care and STDs*, 14(3), 155–168.
- Rodham, K., McCabe, C., Pilkington, M., & Regan, L. (2013). Coping with chronic complex regional pain syndrome: Advice from patients for patients. *Chronic Illness*, 9(1), 29–42. doi:10.1177/1742395312450178
- Rogers, A., Addington-Hall, J. M., McCoy, A. S., Edmonds, P. M., Abery, A. J., Coats, A. J., & Gibbs, J. S. (2002). A qualitative study of chronic heart failure patients' understanding of their symptoms and drug therapy. *European Journal of Heart Failure*, 4(3), 283–287.
- Rosenbaum, L., & Lamas, D. (2011). Facing a "slow-motion disaster" – the UN meeting on noncommunicable diseases. *The New England Journal of Medicine*, 365(25), 2345–2348. doi:10.1056/NEJMp1112235
- Rosenbrock, R., & Hartung, S. (2012). *Handbuch Partizipation und Gesundheit*. Bern: Hans Huber.
- Rosenthal, C. J., Martin-Matthews, A., & Keefe, J. M. (2007). Care management and care provision for older relatives amongst employed informal care-givers. *Ageing and Society*, 27(05), 755–778. doi:10.1017/S0144686X07005995
- Rosland, A. M., & Piette, J. D. (2010). Emerging models for mobilizing family support for chronic disease management: a structured review. *Chronic Illness*, 6(1), 7–21. doi:10.1177/1742395309352254
- Rubinstein, R. L., Kilbride, J. C., & Nagy, S. (1992). *Elders living alone: Frailty and the perception of choice*. Hawthorne, NY: Aldine de Gruyter.
- Sallinen, M., Kukkurainen, M. L., & Peltokallio, L. (2011). Finally heard, believed and accepted – peer support in the narratives of women with fibromyalgia. *Patient Education & Counseling*, 85(2), e126–30. doi:10.1016/j.pec.2011.02.011
- Samia, L. W., Hepburn, K., & Nichols, L. (2012). "Flying by the seat of our pants": What dementia family caregivers want in an advanced caregiver training program. *Research in Nursing & Health*, 35(6), 598–609. doi:10.1002/nur.21504
- SAMW. (2011). *Die zukünftigen Berufsbilder von Ärztinnen und Pflegenden – Bericht und Kommentar*. Basel: SAMW.
- SAMW. (2012). *Nachhaltige Medizin*. Basel: SAMW.
- SAMW. (2013). *Charta Interprofessionelle Zusammenarbeit*. Basel: SAMW.
- Sanders, C., Rogers, A., Gardner, C., & Kennedy, A. (2011). Managing "difficult emotions" and family life: exploring insights and social support within online self-management training. *Chronic Illness*, 7(2), 134–146. doi:10.1177/1742395310390232
- Schaeffer, D. (2004). *Der Patient als Nutzer*. Bern: Hans Huber.

- Schaeffer, D. (2006). Bewältigung chronischer Erkrankung – Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39(3), 192–201.
- Schaeffer, D. (2009). Bewältigung chronischer Erkrankung – Status Quo der Theoriediskussion. In D. Schaeffer (Ed.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (pp. 15–51). Bern: Hans Huber.
- Schaeffer, D., & Haslbeck, J. (2013). Komplexe Medikamentenregime bei chronischer Krankheit – diskutiert am Beispiel kardiologischer Erkrankungen. In D. Nittel & A. Seltrecht (Eds.), *Krankheit: Lernen im Ausnahmezustand? Brustkrebs und Herzinfarkt aus interdisziplinärer Perspektive* (pp. 211–222). Heidelberg: Springer.
- Schaeffer, D., & Moers, M. (2008). Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege & Gesellschaft*, 13(1), 6–31.
- Schaeffer, D., & Moers, M. (2009). Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In D. Schaeffer (Ed.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (pp. 111–131). Bern: Hans Huber.
- Schaeffer, D., & Moers, M. (2011). Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In D. Schaeffer & K. Wingenfeld (Eds.), *Handbuch Pflegewissenschaft* (pp. 329–363). Weinheim: Juventa.
- Schaeffer, D., Müller-Mundt, G., & Haslbeck, J. (2007). *Bewältigung komplexer Medikamentenregime bei chronischen Erkrankungen – Herausforderungen aus der Sicht der Gesundheitsprofessionen*. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.
- Schaeffer, D., & Schmidt-Kaehler, S. (2006). *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Hans Huber.
- Schank, M. J., & Lough, M. A. (1990). Profile: frail elderly women, maintaining independence. *Journal of Advanced Nursing*, 15(6), 674–682.
- Scheibler, F. (2004). *Shared Decision-Making: Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung*. Bern: Hans Huber.
- Scheibler, F., Janßen, C., & Pfaff, H. (2003). Shared decision making: Ein Überblicksartikel über die internationale Forschungsliteratur. *Sozial- und Präventivmedizin*, 48(1), 11–23.
- Scheibler, F., & Pfaff, H. (2003). Shared Decision-making: Ein neues Konzept der Professionellen-Patienten-Interaktion. In F. Scheibler & H. Pfaff (Eds.), *Shared Decision-Making: Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess* (pp. 11–22). Weinheim: Juventa.
- Schirm, V. (2006). Quality of Life. In I. Morof Lubkin & P. D. Larsen (Eds.), *Chronic Illness: Impact and Interventions* (pp. 201–220). Boston: Jones & Bartlett.
- Schmid, M., & Wang, J. (2003). Der Patient der Zukunft: Das Arzt-Patienten-Verhältnis im Umbruch. Neue Rollen von Patienten und Leistungserbringern. *Schweizerische Ärztezeitung*, 84(41), 2133–2135.
- Schmidt-Kaehler, S. (2003). *Internetkompetenz für Menschen mit chronischen Erkrankungen*. Bielefeld: Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld.
- Schoen, C., Osborn, R., How, S. K., Doty, M. M., & Peugh, J. (2009). In Chronic Condition: Experiences Of Patients With Complex Health Care Needs In Eight Countries, 2008. *Health Affairs*, 28(1), w1–w16. doi: 10.1377/hlthaff.28.1.w1
- Schoenberg, N. E., Leach, C., & Edwards, W. (2009). "It's a toss up between my hearing, my heart, and my hip": Prioritizing and accommodating multiple morbidities by vulnerable older adults. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 20(1), 134–151. doi:10.1353/hpu.0.0115
- Schulman-Green, D., Bradley, E. H., Knobf, M. T., Prigerson, H., DiGiovanna, M. P., & McCorkle, R. (2011). Self-management and transitions in women with advanced breast cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(4), 517–525. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.12.007
- Schulman-Green, D., Bradley, E. H., Nicholson, N. R., George, E., Indeck, A., & McCorkle, R. (2012). One step at a time: Self-management and transitions among women with ovarian cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(4), 354–360. doi: 10.1188/12.ONF.354-360
- Schulman-Green, D., Jaser, S., Martin, F., Alonzo, A., Grey, M., McCorkle, R., ... Whittemore, R. (2012). Processes of self-management in chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(2), 136–144. doi:10.1111/j.1547-5069.2012.01444.x
- Schütze, F. (2006). Verlaufskurven des Erleidens als Forschungsgegenstand der interpretativen Soziologie. In H.-H. Krüger & W. Marotzki (Eds.), *Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung* (pp. 205–237). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Schwappach, D. L. B. (2010). Review: engaging patients as vigilant partners in safety: A systematic review. *Medical Care Research and Review*, 67(2), 119–48. doi:10.1177/1077558709342254
- Schwartz, C. E., Meir, R., & Lincoln, A. (1999). Helping others helps oneself: Response shift effects in peer support. *Social Science & Medicine*, 48, 1563–1575.
- Schweizerische Eidgenossenschaft. (2011). *Strategie gegen Ärztemangel und zur Förderung der Hausarztmedizin*. Bericht des Bundesrates in Erfüllung der Motion 08.3608 von Nationalrätin Jacqueline Fehr "Strategie gegen Ärztemangel und zur Förderung der Hausarztmedizin" vom 2. Oktober 2008. Bern.
- Seale, C., Addington-Hall, J., & McCarthy, M. (1997). Awareness of dying: prevalence, causes and consequences. *Social Science & Medicine*, 45(3), 477–484.
- Seebauer, L., Simon, D., Bermejo, I., Herbarth, L., Siegmund-Schultze, E., Temmert, D., ... Harter, M. (2011). Einstellungen chronisch Kranker zum telefonischen Gesundheitscoaching. *Das Gesundheitswesen*, 73(7), 430–437. doi:10.1055/s-0030-1255082
- Seliner, B., Gobet, R., Metzenthin, P., & Spirig, R. (2010). Trotz Blasenexstrophie ein gutes Leben haben: Untersuchung zum Leben und Umgang mit Blasenexstrophie. *Pflege*, 23(3), 163–172. doi:10.1024/1012-5302/a000036
- Sells, D., Sledge, W. H., Wieland, M., Walden, D., Flanagan, E., Miller, R., & Davidson, L. (2009). Cascading crises, resilience and social support within the onset and development of multiple chronic conditions. *Chronic Illness*, 5(2), 92–102. doi:10.1177/1742395309104166
- Senn, B., Eicher, M., Mueller, M. D., Hornung, R., Fink, D., Baessler, K., ... Engberg, S. (2013). A patient-reported outcome measure to identify occurrence and distress of post-surgery symptoms of WOMen with vulvAr Neoplasia (WOMAN-PRO) – a cross sectional study. *Gynecologic Oncology*, 129(1), 234–240. doi:10.1016/j.ygyno.2012.12.038
- Shariff, F., Carter, J., Dow, C., Polley, M., Salinas, M., & Ridge, D. (2009). Mind and body management strategies for chronic pain and rheumatoid arthritis. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1037–49. doi:10.1177/1049732309341189
- Shaw, S. J., Armin, J., Torres, C. H., Orzech, K. M., & Vivian, J. (2012). Chronic disease self-management and health literacy in four ethnic groups. *Journal of Health Communication*, 17(Suppl 3), 67–81. doi:10.1080/10810730.2012.712623
- Shaw, W. S., Tveito, T. H., Geehern-Lavoie, M., Huang, Y.-H., Nicholas, M. K., Reme, S. E., ... Pransky, G. (2012). Adapting principles of chronic pain self-management to the workplace. *Disability and Rehabilitation*, 34(8), 694–703. doi:10.3109/09638288.2011.615372
- Shilling, C. (2002). Culture, the sick role and the consumption of health. *British Journal of Sociology*, 53(4), 621–638.
- Shim, B., Barroso, J., & Davis, L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), 220–229. doi:10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003
- Sidat, M., Fairley, C., & Grierson, J. (2007). Experiences and perceptions of patients with 100% adherence to highly active antiretroviral therapy: A qualitative study. *AIDS Patient Care and STDs*, 21(7), 509–520.
- Sillence, E., Briggs, P., Harris, P. R., & Fishwick, L. (2007). How do patients evaluate and make use of online health information? *Social Science & Medicine*, 64(9), 1853–1862. doi:10.1016/j.socscimed.2007.01.012
- Skea, Z. C., MacLennan, S. J., Entwistle, V. a, & N'Dow, J. (2011). Enabling mutual helping? Examining variable needs for facilitated peer support. *Patient Education & Counseling*, 85(2), e120–125. doi:10.1016/j.pec.2011.01.032
- Sledge, W. H., Wieland, M., Sells, D., Walden, D., Holmberg, C., Zhenqiu, L., ... Zhenqiu Lin. (2011). Qualitative study of high-cost patients in an urban primary care centre. *Chronic Illness*, 7(2), 107–19. doi:10.1177/1742395310388673
- Snelgrove, S., & Liossi, C. (2013). Living with chronic low back pain: a metasynthesis of qualitative research. *Chronic Illness*, 9(4), 283–301. doi:10.1177/1742395313476901
- Soom Ammann, E., & Salis Gross, C. (2011). *Alt und schwer erreichbar: "Best Practice Gesundheitsförderung im Alter" bei benachteiligten Gruppen*. München: Akademische Verlagsgemeinschaft.

- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80. doi:10.1186/1471-2458-12-80
- Sørensen, S., & Pinquart, M. (2000). Preparation for future care needs: Styles of preparation used by older Eastern German, United States, and Canadian women. *Journal of Cross Cultural Gerontology*, 15(4), 349–381.
- Sottas, B., & Brügger, S. (2012). *Ansprechstrukturen, Perspektivenwechsel und Grenzverschiebungen in der Grundversorgung*. Zürich: Careum Stiftung.
- Sottas, B., Brügger, S., & Brüllhart, S. (2012). *Freiwilligenarbeit in der Palliative Care: Welcher Handlungsbedarf besteht in der Schweiz? Bedarfsanalyse aufgrund von Expertengesprächen und einer Online-Erhebung*. Bern: Bundesamt für Gesundheit.
- Sottas, B., Brügger, S., & Meyer, P. C. (2013). *Health Universities – Konzept, Relevanz und Best Practice: Mit regionaler Versorgung und interprofessioneller Bildung zu bedarfsgerechten Gesundheitsfachleuten*. Winterthur: ZHAW.
- Sottas, B., Höppner, H., Kickbusch, I., Pelikan, J., Verlag, C., & Probst, J. (2013). *Umriss einer neuen Gesundheitsbildungspolitik* (Careum Working Paper 7). Zürich: Careum Stiftung.
- Spencer, J., Godolphin, W., Karpenko, N., & Towle, A. (2011). *Can patients be teachers? Involving patients and service users in healthcare professionals' education*. London: The Health Foundation.
- Spichiger, E., Müller-Fröhlich, C., Denhaerynck, K., Stoll, H., Hantikainen, V., & Dodd, M. (2011). Prevalence of symptoms, with a focus on fatigue, and changes of symptoms over three months in outpatients receiving cancer chemotherapy. *Swiss Medical Weekly*, 141, w13303.
- Spirig, R. (2010). 10 Jahre Advanced Nursing Practice in der Schweiz: Rückblick und Ausblick. *Pflege*, 23(6), 363–366.
- Steudter, E., & Bischofberger, I. (2011). Schmerzerfassung – Instrumente und ihr Nutzen für die Pflege. In B. Reuschenbach & C. Mahler (Eds.), *Pflegebezogene Assessmentinstrumente: Internationales Handbuch für Pflegeforschung und -praxis*. (pp. 417–439). Bern: Hans Huber.
- Stevenson, F. A. (2004). Images of nature in relation to mood modifying medicines: A user perspective. *Health*, 8(2), 241–262.
- Stevenson, F. A., Cox, K., Britten, N., & Dundar, Y. (2004). A systematic review of the research on communication between patients and health care professionals about medicines: The consequences for concordance. *Health Expectations*, 7(3), 235–245.
- Stevenson, F. A., & Knudsen, P. (2008). Discourses of agency and the search for the authentic self: The case of mood-modifying medicines. *Social Science & Medicine*, 66(1), 170–181.
- Stevenson, F. A., Wallace, G., Rivers, P., & Gerrett, D. (1999). "It's the best of two evils": a study of patients' perceived information needs about oral steroids for asthma. *Health Expectations*, 2(3), 185–194.
- Stimson, G. V. (1974). Obeying doctor's orders: A view from the other side. *Social Science & Medicine*, 8(2), 97–104.
- Stimson, G. V., & Webb, B. (1975). *Going to see the doctor. The consultation process in general practice*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Stinson, J. N., McGrath, P. J., Hodnett, E. D., Feldman, B. M., Duffy, C. M., Huber, A. M., ... White, M. E. (2010). An internet-based self-management program with telephone support for adolescents with arthritis: a pilot randomized controlled trial. *The Journal of Rheumatology*, 37(9), 1944–1952. doi:10.3899/jrheum.091327
- Stinson, J. N., Toomey, P. C., Stevens, B. J., Kagan, S., Duffy, C. M., Huber, A., ... Feldman, B. M. (2008). Asking the experts: exploring the self-management needs of adolescents with arthritis. *Arthritis & Rheumatism*, 59(1), 65–72.
- Storm, M., & Davidson, L. (2010). Inpatients' and providers' experiences with user involvement in inpatient care. *The Psychiatric Quarterly*, 81(2), 111–125. doi:10.1007/s1126-009-9122-6
- Strauss, A. L. (1990). A trajectory model for reorganizing the health care system. *NLN Publications*, Sep(41-2281), 221–231.
- Strauss, A. L. (1993). *Continual Permutations of Action*. New York: Aldine de Gruyter.

- Strauss, A. L., Fagerhaugh, S., Suczek, B., & Wiener, C. L. (1997). *Social Organization of Medical Work*. New Brunswick, London: Transaction.
- Strauss, A. L., & Glaser, B. (1975). *Chronic illness and the quality of life*. Saint Louis: Mosby.
- Strunin, L., & Boden, L. I. (2004). Family consequences of chronic back pain. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1385–1393. doi:10.1016/S0277-9536(03)00333-2
- Sturny, I., & Camenzind, P. (2011). *Erwachsene Personen mit Erkrankungen – Erfahrungen im Schweizer Gesundheitssystem im internationalen Vergleich. Auswertung des International Health Policy Survey 2011 des Commonwealth Fund im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)*. Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan.
- SVR. (2001). *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit, Band I: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation*. Bonn: Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen.
- SVR. (2003). *Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität, Band I & II*. Baden-Baden: Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen.
- SVR. (2009). *Koordination und Integration – Gesundheitsversorgung in einer Gesellschaft des längeren Lebens*. Berlin: Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen.
- SVR. (2012). *Wettbewerb an der Schnittstelle zwischen ambulanter und stationärer Gesundheitsversorgung*. Berlin: Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen.
- Swift, T. L., & Dieppe, P. A. (2005). Using expert patients' narratives as an educational resource. *Patient Education & Counseling*, 57(1), 115–121.
- Tesch-Römer, C., & Wurm, S. (2009). Lebenssituationen älter werdender und alter Menschen in Deutschland. In Robert Koch Institut (Ed.), *Gesundheit und Krankheit im Alter* (pp. 113–120). Berlin: Oktoberdruck.
- The HLS-EU Consortium. (2012). *Comparative Report on Health Literacy in eight EU Member States. The European Health Literacy Project 2009-2012*. Maastricht.
- Thorne, S. E., & Paterson, B. L. (2000). Two decades of insider research: What we know and don't know about chronic illness experience. *Annual Review of Nursing Research*, 18, 3–25.
- Thorne, S. E., Paterson, B. L., & Russell, C. (2003). The structure of everyday self-care decision making in chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13(10), 1337–1352.
- Thorne, S. E., Paterson, B. L., Russell, C., & Schultz, A. (2002). Complementary/alternative medicine in chronic illness as informed self-care decision making. *International Journal of Nursing Studies*, 39(7), 671–683.
- Tiesmeyer, K. (2012). *Familien mit einem krebserkrankten Kind. Möglichkeiten und Grenzen edukativer Unterstützung*. Bern: Hans Huber.
- Townsend, A. (2012). Applying Bourdieu's theory to accounts of living with multimorbidity. *Chronic Illness*, 8(2), 89–101. doi:10.1177/1742395311420178
- Townsend, A., Hunt, K., & Wyke, S. (2003). Managing multiple morbidity in mid-life: a qualitative study of attitudes to drug use. *British Medical Journal*, 327(7419), 837–840.
- Townsend, A., Wyke, S., & Hunt, K. (2006). Self-managing and managing self: practical and moral dilemmas in accounts of living with chronic illness. *Chronic Illness*, 2(3), 185–194.
- Tranulis, C., Goff, D., Henderson, D. C., & Freudenreich, O. (2011). Becoming adherent to antipsychotics: a qualitative study of treatment-experienced schizophrenia patients. *Psychiatric Services*, 62(8), 888–892. doi:10.1176/appi.ps.62.8.888
- Trostle, J. A., Hauser, W. A., & Susser, I. S. (1983). The logic of noncompliance: Management of epilepsy from the patient's point of view. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 7(1), 35–56.
- UN DESA. (2005). *Living arrangements of older persons around the world*. New York: The Department of Economic and Social Affairs of the United Nations.
- Valderas, J. M., Starfield, B., Sibbald, B., Salisbury, C., & Roland, M. (2009). Defining comorbidity: Implications for understanding health and health services. *Annals of Family Medicine*, 7(4), 357–63. doi:10.1370/afm.983

- Vallerand, A., & Nowak, L. (2009). Chronic opioid therapy for nonmalignant pain: the patient's perspective. Part I – life before and after opioid therapy. *Pain Management Nursing*, 10(3), 165–172. doi: 10.1016/j.pmn.2009.03.007
- Van Holten, K., Jähnke, A., & Bischofberger, I. (2013). *Care-Migration – transnationale Sorgearrangements im Privathaushalt*. (Obsan Bericht 57). Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium Obsan.
- Varekamp, I., Haafkens, J. a, Dettaille, S. I., Tak, P. P., & van Dijk, F. J. H. (2005). Preventing work disability among employees with rheumatoid arthritis: what medical professionals can learn from the patients' perspective. *Arthritis and Rheumatism*, 53(6), 965–972. doi:10.1002/art.21592
- Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R., & Cohen, M. Z. (2012). The experience of quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 46–55. doi:10.1177/1043659611414199
- Victor, C., Scambler, S., Bond, J., & Bowling, A. (2000). Being alone in later life: Loneliness, social isolation and living alone. *Reviews in Clinical Gerontology*, 10(4), 407–417.
- Viswanathan, H., & Lambert, B. L. (2005). An inquiry into medication meanings, illness, medication use, and the transformative potential of chronic illness among African Americans with hypertension. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 1(1), 21–39.
- Vogeli, C., Shields, A. E., Lee, T. A., Gibson, T. B., Marder, W. D., Weiss, K. B., & Blumenthal, D. (2007). Multiple chronic conditions: prevalence, health consequences, and implications for quality, care management, and costs. *Journal of General Internal Medicine*, 22 (Suppl 3), 391–395.
- Von Korff, M., Gruman, J., Schaefer, J., Curry, S. J., & Wagner, E. H. (1997). Collaborative Management of Chronic Illness. *Annals of Internal Medicine*, 127(12), 1097–1102.
- Wagner, E. H., Austin, B. T., & Von Korff, M. (1996). Organizing care for patients with chronic illness. *The Milbank Quarterly*, 74(4), 511–44.
- Waldrop, D. P., & Meeker, M. A. (2012). Hospice decision making: diagnosis makes a difference. *Gerontologist*, 52(5), 686–697. doi:10.1093/geront/gnr160
- Walker, A. E. (2007). Multiple chronic diseases and quality of life: patterns emerging from a large national sample, Australia. *Chronic Illness*, 3(3), 202–218. doi:10.1177/1742395307081504
- Ward-Griffin, C. (2008). Health Professionals Caring for Aging Relatives: Negotiating the Public-Private Boundary. In A. Martin-Matthews & J. E. Phillips (Eds.), *Aging and Caring at the Intersection of Work and Home Life. Blurring the Boundaries* (pp. 1–20). New York: Psychology Press.
- Washington, K. T., Meadows, S. E., Elliott, S. G., & Koopman, R. J. (2011). Information needs of informal caregivers of older adults with chronic health conditions. *Patient Education & Counseling*, 83(1), 37–44. doi:10.1016/j.pec.2010.04.017
- Webel, A. R., & Higgins, P. A. (2012). The relationship between social roles and self-management behavior in women living with HIV/AIDS. *Womens Health Issues*, 22(1), e27–33. doi:10.1016/j.whi.2011.05.010
- White, J. H., Gray, K. R., Magin, P., Attia, J., Sturm, J., Carter, G., & Pollack, M. (2012). Exploring the experience of post-stroke fatigue in community dwelling stroke survivors: a prospective qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 34(16), 1376–1384. doi:10.3109/09638288.2011.645111
- White, K. L., Williams, T. F., & Greenberg, B. G. (1996). The ecology of medical care: 1961. *Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 73(1), 187–205; discussion 206–212.
- Whittemore, R. (2007). Rigour in Integrative Reviews. In C. Webb & B. Roe (Eds.), *Reviewing Research Evidence for Nursing Practice: Systematic Reviews* (pp. 149–156). Oxford: Blackwell.
- Whittemore, R., & Dixon, J. (2008). Chronic illness: the process of integration. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7B), 177–187.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553.
- WHO. (2003). *Adherence to long-term therapies. Evidence for action*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2008). *Primary Health Care (Now More Than Ever). The World Health Report 2008*. Geneva: World Health Organization.
- WHO. (2011). *Noncommunicable diseases country profiles 2011*. Geneva: World Health Organization.

- WHO. (2013). *Health literacy. The solid facts*. Kopenhagen: World Health Organization.
- WHO Europa. (2012). *Gesundheit2020. Europäisches Rahmenkonzept für gesamtstaatliches und gesamtgesellschaftliches Handeln zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden*. Kopenhagen: World Health Organization.
- Wicks, P., Massagli, M., Frost, J., Brownstein, C., Okun, S., Vaughan, T., ... Heywood, J. (2010). Sharing health data for better outcomes on PatientsLikeMe. *Journal of Medical Internet Research*, 12(2), e19. doi:10.2196/jmir.1549
- Wiener, C. L. (1975). The burden of rheumatoid arthritis. In A. L. Strauss & B. G. Glaser (Eds.), *Chronic illness and the quality of life* (pp. 71–80). Saint Louis: Mosby.
- Wiener, C. L. (1989). Untrained, unpaid, and unacknowledged: the patient as worker. *Arthritis Care and Research*, 2(1), 16–21.
- Wilhelmsson, M., Pelling, S., Ludvigsson, J., Hammar, M., Dahlgren, L.-O., & Faresjo, T. (2009). Twenty years experiences of interprofessional education in Linköping – ground-breaking and sustainable. *Journal of Interprofessional Care*, 23(2), 121–33. doi:10.1080/13561820902728984
- Williams, S. J. (2005). Parsons revisited: from the sick role to...? *Health*, 9(2), 123–144.
- Wilson, S. (2007). When you have children, you re obliged to live: motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 29(4), 610–626.
- Wilz, G., & Meichsner, F. (2012). Involving family members of chronically ill patients in physician-patient communication. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 55(9), 1125–1131. doi:10.1007/s00103-012-1532-1
- Wolff, J. L., Giovannetti, E. R., Boyd, C. M., Reider, L., Palmer, S., Scharfstein, D., ... Boulton, C. (2010). Effects of guided care on family caregivers. *The Gerontologist*, 50(4), 459–70. doi:10.1093/geront/gnp124
- Wong, C., Davidson, L., Anglin, D., Link, B., Gerson, R., Malaspina, D., ... Corcoran, C. (2009). Stigma in families of individuals in early stages of psychotic illness: family stigma and early psychosis. *Early Intervention in Psychiatry*, 3(2), 108–115. doi:10.1111/j.1751-7893.2009.00116.x
- Woods, N. F., Haberman, M. R., & Packard, N. J. (1993). Demands of illness and individual, dyadic, and family adaptation in chronic illness. *Western Journal of Nursing Research*, 15(1), 10–30.
- Xie, B. (2009). Older adults' health information wants in the internet age: implications for patient-provider relationships. *Journal of Health Communication*, 14(6), 510–524. doi:10.1080/10810730903089614
- Yen, L., McRae, I., Jeon, Y.-H., Essue, B., & Herath, P. (2011). The impact of chronic illness on workforce participation and the need for assistance with household tasks and personal care by older Australians. *Health & Social Care in the Community*, 19(5), 485–494. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.00994.x
- Ziebland, S. (2004). The importance of being expert: the quest for cancer information on the Internet. *Social Science & Medicine*, 59(9), 1783–1793. doi:10.1016/j.socscimed.2004.02.019 S0277953604000784
- Ziebland, S., Chapple, A., Dumelow, C., Evans, J., Prinjha, S., & Rozmovits, L. (2004). How the internet affects patients' experience of cancer: a qualitative study. *BMJ*, 328(7439), 564. doi:10.1136/bmj.328.7439.564
- Ziebland, S., & Herxheimer, A. (2008). How patients' experiences contribute to decision making: illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Journal of Nursing Management*, 16(4), 433–9. doi:10.1111/j.1365-2834.2008.00863.x
- Ziebland, S., & McPherson, A. (2006). Making sense of qualitative data analysis: an introduction with illustrations from DIPEX (personal experiences of health and illness). *Medical Education*, 40(5), 405–14. doi:10.1111/j.1365-2929.2006.02467.x

11 Anhänge

11.1 Anhang A – Suchprotokolle und Syntax

Für die indexierte Datenbankrecherche wurden Suchprotokolle mit Begriffstabellen entwickelt. Letztere wurden in vier «search sets» aufgeteilt, um die Themen der Forschungsfragen aufgreifen zu können, die der Übersicht halber hier nochmals wiederholt werden:

- Wie ist der aktuelle Stand der wissenschaftlichen Auseinandersetzung zum Leben mit chronischer Krankheit aus Patientensicht? Welche Diskurslinien existieren?
- Welche Herausforderungen und Probleme zeigen sich in der bestehenden Evidenz zum Leben mit chronischer Krankheit aus Patientensicht?
- Gemäss Auftrag an die Autorinnen und Autoren insbesondere mit Bezug auf
 - Patientenrolle
 - sozialer/familiärer/beruflicher Kontext > Erwerbstätigkeit
 - chronischer Schmerz
 - Umgang mit Medikamenten
 - Partizipation und Entscheidungsfindung
 - Rolle von «peers»
 - neue Technologien (Internet, social media)
 - Multimorbidität, Vulnerabilität, Diversität und Chancengleichheit
 - Schweizer Kontext

Tabelle 1 «search sets»

Set	1 Chronische Krankheit	2 Umgang mit Krankheit – Versorgung Anderer	3 Themen Bericht	4 Perspektive Patient Angehörige
Themen	Nicht übertragbare Krankheiten/Chron. Krankheiten Psychische Erkrankungen (mental disorders)	Eigener Umgang mit cK (Self-Management, Self-Care, Symptommonitoring und -management) Prozesse Entscheidungsfindung Versorgung und Pflege Anderer (caregiving) Patienten-Rolle	Umgang mit Medikamenten Chronischer Schmerzen Umgang mit Krankheit am Arbeitsplatz Online und Social Media, Telemedizin (eHealth, mHealth) Angehörige Vulnerable Gruppen Gesundheitsinformationen Gesundheitskompetenz Bezug Schweiz	Konkret: die Nutzer-, Patienten- bzw. Angehörigensicht («patient view»), teilweise auch erfasst via genutzte Forschungsmethoden

Tabelle 2 MEDLINE

Set	1 Chronische Krankheit	2 Umgang mit Krankheit – Versorgung Anderer	3 Themen Bericht	4 Perspektive Patient Angehörige
MeSH [mesh]	chronic disease/ comorbidity/ Mental Disorders/	Self Care/ Health Behavior/ Problem Solving/ Decision Making/ Sick role/ illness behavior/	Chronic pain/ Complementary therapies/ Internet/utilization Social media/utilization Telemedicine/organization & administration Health literacy/ Patient Education as Topic* Employment/ vulnerable populations/ Cultural Diversity/ terminally ill/ survivors/ Social stigma/ Caregivers Home care services/utilization Professional-Patient Relations/ Social Support/ Self help groups/ Peer group/ Social participation/ Switzerland/ Health Services Needs and Demands/	Consumer Participation/psychology Attitude to Health/ethnology Attitude to Computers/ Catastrophization Internal-External Control/ Motivation/ personal autonomy/ Interviews as topic/
Titel oder Abs- tract [tiab]	Chronic illness	Self efficacy Self-Management Shared decision making Living with Everyday Patient role	Peer support Stigma	Patient\$ perspective\$ Patient\$ preference\$ Patient experience\$ Patient\$ perception\$ Patient representatives Consumer\$ perspective\$ user perspective\$ family perspective\$ Patient\$ view beliefs Qualitative study
Syntax	(«chronic Disease»[Mesh] OR «comorbidity»[Mesh] OR «mental disorders»[Mesh] OR «Chronic illness»[tiab])	(«Self Care»[Mesh] OR «Health Behavior»[Mesh] OR «Problem Solving»[Mesh] OR «Decision Making»[Mesh] OR «Sick Role»[Mesh] OR «Illness Behavior»[Mesh] OR «Chronic illness»[tiab] OR «self-management»[tiab] OR «shared decision making»[tiab] OR «Living with»[tiab] OR «everyday»[tiab] OR «patient role»[tiab])	(«Chronic Pain»[Mesh] OR «In- ternet/utilization»[Mesh] OR «Complementary Therapies/uti- lization»[Mesh] OR «Social media/utiliza- tion»[Mesh] OR «Telemedi- cine/utilization»[Mesh] OR «Health Literacy»[Mesh] OR «Pa- tient Education as Topic»[Mesh] OR «Employment»[Mesh] OR «Vulnerable Populations»[Mesh] OR «Cultural Diversity»[Mesh] OR «Terminally Ill»[Mesh] OR «Survivors»[Mesh] OR «Social Stigma»[Mesh] OR «Stigma»[tiab] OR «Caregiv- ers»[Mesh] OR «Home Care Ser- vices/utilization»[Mesh] OR «Pro- fessional-Patient Rela- tions»[Mesh] OR «Social Support»[Mesh] OR «Self-Help Groups»[Mesh] OR «Peer Group»[Mesh] OR «Social participation»[Mesh] OR «health services needs and de- mand»[MeSH] OR «Switzer- land»[MeSH])	(«Consumer Participa- tion/psychology»[Mesh] OR «Attitude to Health/ethnol- ogy»[Mesh] OR «Attitude to Computers/ethnol- ogy»[Mesh] OR «Catastro- phization»[Mesh] OR «Inter- nal-External Control»[Mesh] OR «Motivation»[Mesh] OR «Personal Autonomy»[Mesh] OR «Interviews as Topic»[Mesh])

Gesamte Syntax der Recherche in Pubmed (durchgeführt am 20. April 2013)

(«chronic Disease»[Mesh] OR »comorbidity»[Mesh] OR »mental disorders»[Mesh] OR »Chronic illness»[tiab] OR »multimorbidity»[tiab] OR »Chronic condition\$»[tiab] OR »mental health»[tiab]) AND («Self Care»[Mesh] OR »Health Behavior»[Mesh] OR »Problem Solving»[Mesh] OR »Decision Making»[Mesh] OR »Sick Role»[Mesh] OR »Illness Behavior»[Mesh] OR »Adaptation, Psychological»[Mesh] OR »Chronic illness»[tiab] OR »self-management»[tiab] OR »shared decision making»[tiab] OR »Living with»[tiab] OR »everyday»[tiab] OR »patient role»[tiab] OR »coping»[tiab]) AND («Chronic Pain»[Mesh] OR »Internet/utilization»[Mesh] OR »Complementary Therapies/utilization»[Mesh] OR »Social media/utilization»[Mesh] OR »Telemedicine/utilization»[Mesh] OR »Health Literacy»[Mesh] OR »Patient Education as Topic»[Mesh] OR »Employment»[Mesh] OR »Vulnerable Populations»[Mesh] OR »Cultural Diversity»[Mesh] OR »Terminally Ill»[Mesh] OR »Survivors»[Mesh] OR »Social Stigma»[Mesh] OR »Stigma»[tiab] OR »Caregivers»[Mesh] OR »Home Care Services/utilization»[Mesh] OR »Professional-Patient Relations»[Mesh] OR »family relations»[mesh] OR »Social Support»[Mesh] OR »Self-Help Groups»[Mesh] OR »Peer Group»[Mesh] OR »Social participation»[Mesh] OR »health services needs and demand»[MeSH] OR »Switzerland»[MeSH] OR »peer»[tiab] OR »stigma»[tiab] OR »workplace»[tiab]) AND (»Consumer Participation/psychology»[Mesh] OR »Attitude to Health/ethnology»[Mesh] OR »Attitude to Computers/ethnology»[Mesh] OR »Catastrophization»[Mesh] OR »Internal-External Control»[Mesh] OR »Motivation»[Mesh] OR »Personal Autonomy»[Mesh] OR »qualitative research»[mesh] OR »Interviews as Topic»[Mesh] OR »patient\$ perspective\$»[tiab] OR »patient\$ preference\$»[tiab] OR »patient\$ experience\$»[tiab] OR »patient\$ perception\$»[tiab] OR »consumer\$ perspective\$»[tiab] OR »user\$ perspective\$»[tiab] OR »family\$ perspective\$»[tiab] OR »patient\$ view»[tiab] OR »patient engagement»[tiab] OR »qualitative study»[tiab]) AND (hasabstract[text] AND »last 5 years»[PDat] AND Humans[Mesh] AND adult[MeSH])

Tabelle 3 CINAHL

Set	1 Chronische Krankheit	2 Umgang mit Krankheit – Versorgung Anderer	3 Themen Bericht	4 Perspektive Patient Angehörige
Cinahl headings	Chronic disease Comorbidity Mental Disorders, Chronic Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Framework	Self Care Health Behavior Help Seeking Behavior Information Seeking Behavior Self Administration Self Medication Problem Solving Decision Making Sick role Psychosocial Aspects of Illness	Chronic Pain Alternative Therapies Health Information Internet Social Media Information Literacy Health Education Employment Vulnerability Cultural Diversity Terminally Ill Patients Survivors Stigma Caregivers Caregiver Support Home Health Care Health Services Needs and Demand Health Services for the Aged Community Mental Health Services Professional-Patient Relations Professional-Family Relations Support, Psychosocial Support Groups Peer Group Peer Counseling Social participation Switzerland	Consumers Consumer Attitudes Consumer Participation Patient Attitudes Attitude to Health Attitude to Illness Attitude to Mental Illness Motivation Autonomy Patient Autonomy Interviews

Set	1 Chronische Krankheit	2 Umgang mit Krankheit – Versorgung Anderer	3 Themen Bericht	4 Perspektive Patient Angehörige
Textwords	»chronic disease\$» »chronic illness»	»self care» »self efficacy» »living with» »everyday life»		»attitude» »participation» »motivation» »autonomy» »patient autonomy»
Syntax	(MH »Chronic Disease») OR (MH »Comorbidity») OR (MH »Mental Disorders, Chronic») OR (MH »Corbin and Strauss Chronic Illness Trajectory Framework») OR »chronic disease\$» OR »chronic illness»	(MH »Self Care») OR (MH »Health Behavior») OR (MH »Help Seeking Behavior») OR (MH »Information Seeking Behavior») OR (MH »Self Administration») OR (MH »Self Medication») OR (MH »Problem Solving») OR (MH »Decision Making») OR (MH »Sick Role») OR (MH »Psychosocial Aspects of Illness») OR »self care» OR »self efficacy» OR »living with» OR »everyday life»	(MH »Chronic Pain») OR (MH »Alternative Therapies») OR (MH »Health Information») OR (MH »Internet») OR (MH »Social Media») OR (MH »Information Literacy») OR (MH »Health Education») OR (MH »Employment») OR (MH »Vulnerability») OR (MH »Cultural Diversity») OR (MH »Terminally Ill Patients») OR (MH »Survivors») OR (MH »Stigma») OR (MH »Caregivers») OR (MH »Caregiver Support») OR (MH »Home Health Care») OR (MH »Health Services Needs and Demand») OR (MH »Health Services for the Aged») OR (MH »Community Mental Health Services») OR (MH »Professional-Patient Relations») OR (MH »Professional-Family Relations») OR (MH »Patient-Family Relations») OR (MH »Support, Psychosocial») OR (MH »Support Groups») OR (MH »Peer Group») OR (MH »Peer Counseling») OR (MH »Social Participation») OR (MH »Switzerland») OR	(MH »Consumers») OR (MH »Consumer Attitudes») OR (MH »Consumer Participation») OR (MH »Patient Attitudes») OR (MH »Attitude to Health») OR (MH »Attitude to Illness») OR (MH »Attitude to Mental Illness») OR (MH »Motivation») OR (MH »Autonomy») OR (MH »Patient Autonomy») OR (MH »Interviews») OR »attitude» OR »participation» OR »motivation» OR »autonomy» OR »patient autonomy»

11.2 Anhang B – Einbezogene Studien

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
Alexander et al. (2013), USA, Soziologie Zusammenhang zw. subj. wahrgenommener Beziehung zum Arzt auf Patientenseite u. Grad an Patientenaktivierung überprüfen	Querschnittstudie Telefoninterviews: Patient Activation Measure, Patient-Physician-Relationship-Scales (je 13 Items) Multivariate Analyse	$n = 8140$ Pat. (32% Männer) Alter Ø 52.9 J.; Ø 1.48 chron. Erkg. Geschichtete Zufallsstichprobe	• Arzt-Patienten-Beziehung hängt mit Grad an «Patientenaktivierung» zusammen. • Aktivitätsgrad Ø bei 64.05 (Skala 0-100), 21.6% ≥ 75; ca. gleicher Aktivitätsgrad zw. Männern u. Frauen, höher bei weisser Bevölkerung. • 93% mit festem Hausarzt. • Pat. mit subj. höherer Qualität in der Arzt-Patienten-Beziehung sind aktiver ($\beta = 9.81$, $p < .001$). • Bei Pat., die von fairer u. respektvoller Behandlung seitens ihres Arztes berichten, findet sich signif. häufiger ein höherer Aktivitätsgrad ($\beta = 5.55$, $p < .001$). • Signif. höherer Aktivitätsgrad bei häufigerer Kommunikation mit Arzt ausserhalb regulärer Arzttermine ($\beta = 4.13$, $p < .001$). • Gemeinsames Setzen von Behandlungszielen ohne signif. Einfluss auf Aktivitätsgrad.
Aschbrenner et al. (2012), USA, Sozialarbeit Perspektive von psych. erkrankten Personen zu möglichen Nutzen u. Herausforderungen beim Einbezug von Angehörigen in ein Programm zur Förderung einer gesunden Lebensweise (körperl. Fitness)	Qualitative Studie Fokusgruppeninterviews	$n = 30$ Pat. (je 15 Männer u. Frauen) Alter Ø 48 J. Stichprobenziehung nicht beschrieben	Mögliche Vorteile: • Emotionale Unterstützung (z.B. Lob) als nützlichste Art von soz. Unterstützung. • Praktische Unterstützung (z.B. Transport). • Verstärkung der Zielsetzungen u. Massnahmen zum Erreichen der Zielsetzungen. • Beibehalten der Veränderungen nach Programmende. • Gemeinsam etwas tun u. einander bei Zielerreichung unterstützen, Zusammengehörigkeitsgefühl stärken. • Mehr Verständnis dafür, wie Betroffene/r psychiatr. Erkg. erlebt. • Verbesserung der Beziehung, weil Angehörige/r sieht, was Pat. mit Erkg. durchmacht. • Einbezug von Angehörigen, die sich scheuen, Unterstützung bei mehr krankheitsspezif. Tätigkeiten zu leisten. Mögliche Herausforderungen: Zuverlässigkeit von Angehörigen, zeitl. Absprachen; finanz. Ressourcen der Angehörigen.
August et al. (2011), USA, Psychologie Untersuchung möglicher Konsequenzen für Ehefrauen/-männer, die Gesundheitsverhalten von Partner/in mit Diabetes Mellitus Typ 2 kontrollieren	Querschnittstudie Fragebogen mit Fragen zu sozialer Kontrolle «Spouse Burden» aus Problem Areas in Diabetes Scale, «Patients' behavioral resistance», «Patients' emotional response», «Patients' dietary adherence» Regressionsanalyse	$n = 191$ Pat. (v.a. Frauen)	• 34 übten keine Kontrolle aus (v.a. Männer u. Partner von adhären-ten Pat.). • Signif. Zusammenhang zw. häufigerer soz. Kontrolle u. vermehrter Belastung ($\beta = .28$, $p > .001$). • Belastung grösser, wenn Ehemann/-frau negativ auf Kontrolle reagierte. • Belastung noch grösser, wenn Ehemann/-frau negativ auf Kontrolle reagierte u. Diät nicht einhielt.
Bekelmann et al. (2011), USA, Medizin Untersuchung der grössten Sorgen u. Bedürfnisse von Patienten mit Herzversagen u. ihrer Angehörigen. Ob, wann, wie Palliative Care für sie nützlich sein könnte.	Qualitative Studie Leitfadengestützte Interviews Konstanter Vergleich nach Grounded Theory	$n = 33$ Pat. (v.a. Männer) u. $n = 20$ Angehörige (v.a. Ehefrauen oder Töchter) Gezielte Fallauswahl	• Hilfebedarf zum Umgang mit körperl. Einschränkungen u. Krankheitsverlauf u. für emotionale Unterstützung. Von Psychologen betreute Pat. wünschten psychosoz. Betreuung vom Kardiologen. Ältere Pat., die länger mit Erkg. lebten, hatten Aktivitäten entsprechend angepasst u. nahmen Erkg. als Teil des Lebens an. Angehörige wünschten mehr Informationen über zukünftige Entwicklung, Symptome, Einschränkungen d.h. wann, was kommen würde. Pat. wollten oft wenig über Zukunft wissen, bewältigten Tag für Tag. Fragten sich, ob man überhaupt mehr gegen Symptome machen könne. • Wüssten Fachleute, die sich mit Herz-Erkg. auskennen u. Pat. als Person kennen. Weniger interessiert, neue Leute kennenzulernen, Präferenz überschaubares Betreuungsteam. Angehörige wünschen von Fachleuten mehr Einbezug in Besprechungen u. Planung. Angehörige wünschten Hilfe bei Kommunikation mit Pflegeempfänger. Pat. u. Angehörige fragten nach Selbsthilfegruppen. • Wüssten sich Unterstützung u. Information schon bei oder bald nach Diagnosestellung u. dann bei Bedarf. • Einige Pat. meinten, Unterstützung sei nicht jedermanns Sache.
Beverly et al. (2011), USA, Medizin Untersuchung, wie Komorbiditäten aus Sicht älterer Patienten Selbstmanagement von Diabetes Typ II beeinflussen	Qualitative Studie Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews	$n = 32$ Pat. Alter Ø 75.3 J., (60-88 J.) Gezielte Fallauswahl (intensity sampling)	• Motivator für Diabetes-Selbstmanagement: Komplikationen oder Angst davor. • Priorisierung einer anderen Erkg. aus unterschiedlichen Gründen (z.B. weil sie mehr offensichtliche Beschwerden machte). • Mehrheit fühlte sich frustriert u. überfordert mit vielen Selbstmanagementanforderungen von vielen Erkg., die u.U. kollidierten u. Lebensqualität einschränkten.
Chase et al. (2012), Grossbritannien, Psychologie	Qualitative Studie Interviews	$n = 25$ Pat. (13 Frauen, 12 Männer) Alter Ø 47.2 J.	• Negativ: nicht gehört werden (dann, wenn Psychiater sich an vorgegebene Fragen zu Medikamenten, Risiken, usw. hielt).

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
Faktoren u. Prozesse, die aus Sicht von regelmässigen Nutzern positive Beziehungen in ambulantem, gemeindenahen Psychiatriedienst fördern oder behindern	Induktive thematische Analyse	Gelegenheitsstichprobe	• Positiv: gehört werden (dann, wenn Gelegenheit war, wichtige Erfahrungen u. Vorstellungen zu äussern, u. Psychiater zuhörte u. Verständnis zeigte). • Negativ: zu wenig Zeit (allg. Problem). • Positiv: genügend Zeit für Konsultation. • Negativ: Psychiater wechselten, worauf Vertrauen u. Verständnis litten, Dinge mussten immer wieder neu ausgehandelt werden. • Negativ: limitierter Zugang zu nicht-medikamentösen Therapien. • Psychiater positiv bewertet, wenn sie sich um Pat. kümmerten, kein Urteil fällten, sich empathisch zeigten, Mitgefühl hatten, viel Fachwissen hatten u. trotzdem Pat. in Behandlungsentscheidungen miteinbezogen. • Positiv: höfliche, zuvorkommende Psychiater, die Pat. auch ausserhalb des Behandlungsraums wahrnahmen. • Forscherinnen hatten den Eindruck, dass 80% der Befragten den Dienst regelmässig aufsuchten, aber gar nichts davon hielten (compliant «engagement») → regelmässiges Aufsuchen eines Angebots sei keine Garantie für gute Umsetzung (oder Nutzen).
Corà et al. (2012) , Italien, Psychologie Untersuchung von psychol. u. kardiovask. Auffälligkeiten von Personen, die Angehörige mit Krebs im Endstadium pflegten	Querschnittstudie Teilstrukturierte Interviews Blutdruck, Puls	<i>n</i> = 20 Angehörige Gelegenheitsstichprobe	• Grösserer psych. Stress bei pflegenden Angehörigen (als in Kontrollgruppe), mehr Angst, mehr kognitive, somatische u. affektive Symptome. • Grosse Müdigkeit, Verwirrung. • Keine signif. Unterschiede bzgl. Wut, Zorn. • Keine signif. Unterschiede bzgl. Einnahme psychotroper Medikamente. • Nachdem Forscher Teilnehmenden psychol. Unterstützung empfohlen hatte, nahmen 35% Angebot in Anspruch. • Signif. Einbussen bei Schlaf. • Blutdruck u. Puls allg. nicht erhöht vgl. mit Kontrollgruppe, aber pflegende Angehörige tendierten zu erhöhtem systolischen u. diastolischen Druck mit signif. Unterschieden bei Messungen an verschiedenen Tagen. • Pflegende Angehörige mit langer Pflegedauer tendierten zu erhöhtem Herzschlag.
Corser et al. (2013) , USA, Pflegewissenschaft Untersuchung der Selbstmanagement-Perspektiven von Erwachsenen mit mehreren chron. Erkg. u. ihrer Erfahrungen mit Konsultationen bei Hausarzt	Qualitative Studie Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews Analyse Krankengeschichte (medical record): Komorbiditäten u. Cumulative Illness Rating Scale, Anzahl Arztbesuche u. Telefonate in letzten 12 Monaten Inhaltsanalyse	<i>n</i> = 18 Pat. (14 Frauen) Gelegenheitsstichprobe	• Teilnehmende hatten ≥4 chron. Erkg. • Diabetes, Asthma, andere Lungen-Erkg., Herz-Erkg. • Ø 14 Medikamente. 4 Themen mit 9 Unterthemen: 1) Einschränkungen erleben: phys. Einschränkungen, Verluste, fanden Selbstmanagementaufgaben dadurch erschwert, z.B. Arztbesuche. Hatten Angst: Fragten sich, ob sie bald sterben würden. 2) viele in-/formelle Informationsquellen: mit z.T. guten u. z.T. widersprüchlichen Hinweisen zum Selbstmanagement. Teilnehmende fragten sich, ob Fachpersonen sich untereinander nicht austauschten. Teilnehmende mussten sich mit vielen Erkg. u. Medikamenten selbst zurechtfinden. Erhielten nicht immer Antworten, erlebten wiederholt Änderungen (z.B. wöchentl. Änderungen der Medikamente per Telefon). Entwickelten eigene, z.T. inkorrekte u. unangemessene Erklärungen u. Vorgehensweisen. Zunehmend schwieriger, Kontroll-Untersuchungen u. -ergebnisse zu überschauen, woraus sich aber auch Selbstmanagement entwickelte (z.B. Kopie für sich u. Hausarzt zu verlangen). 3) Mit Anbietern u. System/en interagieren: Unterstützende Fachleute (wenn Belange nicht kleingemacht, emotionale Befindlichkeit ernst genommen wurde) u. nicht unterstützende Fachleute (wenn Teilnehmende sich nicht verstanden fühlten). Beteiligten sich bei Konsultationen (stellten Fragen, redeten mit, hatten für neue Ärzte Unterlagen bereit), weil sie so für sich mehr herausholen konnten. 4) Selbstmanagementstrategien: Symptome oder Phänomene priorisieren, Routinen verändern, unterschiedliche Bewältigungsstrategien: relativieren, kämpfen, beten, Zynismus.
Crooks et al. (2012) , Kanada, Geographie, Medizin Einblick in Erfahrungen von soz. benachteiligten chron. kranken Pat. ohne feste Anbindung an einen Hausarzt erhalten	Qualitativ (ohne methodol. Zuordnung) Fokusgruppen-Erhebung Thematische Analyse	<i>n</i> = 26 Pat. (je 13 Männer u. Frauen) gezielte Fallauswahl Alter Ø 37 J. (20-58 J.), ≥1 chron. Erkg.	• Fehlende feste Anbindung bewältigen: «Walk-in-Clinics» oder nächst gelegenen Anbieter nutzen; Zugang zu Versorgung vermeiden; aktiv nach Hausarzt suchen (Erfahrungsaustausch, Onlinesuche); erfolglose Suche resultiert im Eindruck, unerwünscht zu sein. • Präventionsleistungen nachfragen: nach Symptomlage u. bei (unerträglichen) Beschwerden, weniger um gesund zu bleiben; fehlende Erinnerung an Kontrolluntersuchungen u. mühsames Symptommonitoring resultieren in erhöhten Gesundheitsrisiken. • Patientendossiers u. admin. Herausforderungen: fragmentierte Patientendossiers (Wohnortwechsel) resultiert in Doppeluntersuchungen; bürokratische Hürden.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			Vermutete Vorteile fester Hausarzt-Anbindung u. vertrauensvoller Beziehung: Kontinuität in der Versorgung, höherer Level an Transparenz, Vertrauen u. Wohlbefinden bei ärztl. Versorgung, Indikator für personenbezogene Versorgung, geringere Manipulationsgefahr des Systems durch Pat.
Crowe et al. (2012) , Neuseeland, Medizin, Pflege Einfluss einer bipolaren Störung auf das Leben von Menschen mit dieser Diagnose	Qualitativ, Teil eines RCT Leitfadengestützte Interviews Thematische Analyse mit kodierendem Verfahren	n = 21 Pat. der Interventionsgruppe (16 Frauen) Alter Ø 40.7 J. (22-71 J.), meist ohne Partner u. zuhause (arbeitend) Personen mit Bipolar I- oder -II-Störungen in ambulanter psychiatr. Versorgung Gelegenheitsstichprobe	- Bei allen Teilnehmenden hat bipolare Störung ihr Leben massiv beeinträchtigt u. Selbstbild beeinflusst – i. d. R. Beginn in der Jugend mit signifikanter Veränderung ihres Lebens. - Gefühlter Kontrollverlust (überwältigt sein, Verlust an Autonomie, empfundener Mangel) als Resultat eigener Reaktionen sowie der Dritter auf Krankheitssymptome. - Symptome herausfordernd (in manischen, depressiven u. durchwachsenen Phasen) wegen fehlender Stabilität u. dynamischem Charakter: teils abrupter, dramatischer Krankheitsbeginn; unkontrolliertes manisches Verhalten führt zu Scham, depressive Stimmungen zu negativen Gedanken; belastend für soz. Beziehungen. - Reaktionen Anderer auf Symptome (Stigmatisierung): Unwohlsein Dritter, fehlendes Verständnis bzgl. Diagnose sowie Stigmatisierung, teils auch aus Familie; Rückzug betroffener Personen mit Verheimlichung u. gezielter Auskunft gegenüber Dritten; Stigma meist in Zusammenhang mit unzureichender Kenntnis des Krankheitsbilds bei Anderen. - Gefühlter Kontrollverlust: a) überwältigt sein: Symptome setzen ausser Gefecht, Kontrollverlust über Erkg. wird gleichgesetzt mit keiner Kontrolle über eigenes Leben; diverse missglückte Versuche, Kontrolle (wieder) zu erlangen; gefühlter totaler Kontrollverlust wegen «genetischer» Disposition. b) Autonomieverlust: enger Zusammenhang mit erforderlicher Medikation, Nebenwirkung/en u. Adhärenz; symbolisieren Krankheit (Verlust an Normalität), führen zu Frustration u. Abwehrhaltung; Kontakt mit Versorgungssystem u. Anweisungen von Fachpersonen folgen zu müssen verschärft gefühlten Autonomieverlust. c) empfundener Mangel: Autonomieverlust beeinträchtigt Selbstgefühl; als persönlicher Mangel u. Unfähigkeit empfunden, soz. Normen zu entsprechen; selbst ohne negative Reaktionen seitens Dritter > Selbststigmatisierung als Reaktion auf internalisierte soz. Normen; resultiert in Gefühlen von Schwäche u. Schuld.
Dager et al. (2012) , Norwegen, Rehabilitation Patientensicht zu Prozess u. Ergebnissen stationärer multidisziplinärer Rehabilitation bei Arthritis	Qualitativ (ohne methodol. Zuordnung) Teilstrukturierte Interviews Thematische Analyse	n = 23 Pat. diverse Erkg. (rheumat. Arthritis, Lupus Erythematosus, Sklerodermie), Alter Ø 47 J. (11 Pers. <45 J., 3 Pers. >60 J.), Ø seit 11 J. krank; 6 Pers. ≥1x in Rehabilitation Gezielte Fallauswahl	- Wirkung Rehabilitation: Belastungsreduktion u. Förderung persönl. Ressourcen - Zentrales Thema: Würde u. Selbstachtung wiederherstellen. funktionale Einschränkungen u. Coping-Unvermögen gefährden Würde u. Selbstachtung; schrittweiser Aufbau von Mut u. Zuversicht durch Rehabilitation, resultiert in anderer Wahrnehmung krankheitsbezogener Herausforderungen u. aktiven Coping- bzw. Selbstmanagementstrategien. - Förderliches Umfeld mit respektvollem, interessiertem Umgang mit Pat. fördern Selbstachtung; schaffen Basis für positive, nachhaltige Veränderungsprozesse. - Neue Erkenntnisse gewinnen, «Tools» u. Strategien ausprobieren: Wissensvermittlung zu Krankheit u. Einflussfaktoren auf Symptome relevant, ebenso Testen von Strategien zur Alltagsbewältigung mit chron. Erkg., vermittelt Kontrolle. - Befreiung von gefühlter Verantwortung für Symptomanifestation: Förderung aktiven Copings u. Umdeuten von Symptomen führt zum Abbau von Schuldgefühlen u. Erleichterung. - Erlernen von Entspannungstechniken für erfolgreiches Symptomanagement (Schmerz- u. Fatiguereduktion). - Umdeuten von persönl. Kennenlernen neuer Bewegungsübungen. - Adressieren persönl. psycholog. Themen, Abbau negativer Selbstwahrnehmung u. Förderung strategischen pro-aktiven Selbstmanagements (z.B. bewusst Pausen setzen). - Anpassen maladaptiver Schemata u. bearbeiten eigener Denkmuster.
Dalgin et al. (2011) , USA, Rehabilitationswissenschaft Einfluss «peer»-basierter Telefonberatung auf den Alltag von Personen mit psych. Krankheiten u. Behinderungen	Quantitativ mit explorativ-longitudinalem Ansatz Schriftliche Befragung Deskriptive Statistik	n = 480 Anrufende bei Telefonberatung (65.5% Frauen) Alter Ø 47 J. (16-86 J.) Gelegenheitsstichprobe	- Beitrag der Telefonberatung zu reduzierter Nutzung von Versorgungsleistungen in Notfällen u. Krisen (79% der Befragten); seit Einführung der «warm line» insgesamt Rückgang der Nutzung von Versorgungsangeboten bei Krisen. - Austausch zu bzw. Entwicklung neuer Coping-Strategien durch «Peer»-Beratung (72% der Befragten), ebenso Unterstützung bei Medikamentenmanagement. - Verbesserung des Wohlbefindens bei 73% der Befragten nach Nutzung des Angebots, auch Gefühl von Sicherheit wg. Verfügbarkeit der Beratung. - Einfluss auf individuelles Empowerment bei 61% der Befragten (verstanden als Ermutigung eigene Entscheidungen zu treffen); ebenso positiver Einfluss auf Fähigkeiten, Entscheidungen zu treffen.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			- Einfluss auf persönl. Recovery-Prozess bei 73 % (z.B. Beitrag zur Stabilisierung). - Zufriedenheit mit Angebot bei 89.6 %, z.T. aber Unzufriedenheit mit individuellem «peer»; besonders hilfreich: Jemanden zum Reden haben; Beziehungsaufbau u. Verständnis; gutes Training u. Qualität des Zuhörens bei «Peers»; keine Fachpersonen als Ansprechpartner; weniger Hilfreich: Zugangsprobleme (lange Wartezeiten); kein Beziehungsaufbau mit «Peer».
De la Cuesta-Benjumea (2011) , Spanien, Pflegewissenschaft Strategien zur Erholung von weibl. pflegenden Angehörige von Personen mit fortgeschrittener Demenz	Qualitative Studie Teilstrukturierte Interviews Gruppensitzung zur Validierung der Ergebnisse Grounded Theory	n = 23 Angehörige (Frauen) Zuerst gezielte Fallauswahl, dann theoriegeleitet	Teilnehmende nahmen «Auszeit von Pflege», indem sie «sich mit eigenem Leben verbinden», d.h. andere Aufgaben (z.B. Hausarbeit) oder andere Rolle (z.B. Grossmutter sein) wahrnehmen, gedanklich der Situation entfliehen (z.B. Fernsehen, an Vergangenheit denken), andere Räume aufsuchen; «gemeinsame Momente herstellen», indem pflegende Angehörige u. Pflegeempfänger zusammen etwas tun, sich unterhalten, sich zusammen ausruhen, pflegende Angehörige die Pflegeempfänger beruhigen; «den Kontakt zur Pflegesituation beibehalten», indem bei physischer Abwesenheit vom Pflegeempfänger an diesen gedacht wird, das Mobiltelefon eingesetzt wird.
De las Cuevas et al. (2011) , Spanien, Psychiatrie Haltung ambulanter Pat. mit psychiatr. Erkg. in Bezug auf «Concordance»	Querschnittstudie Demografische Daten LATCon Scale (Attitude towards concordance) Preferences for participating in decision making (3 Fragen)	n = 421 Pat. (65 % Frauen) Alter Ø 42.8 (18-84 J.) Jahre in Behandlung im Ø 7.3 +/- 8.1 (0.08-40 J.) Gelegenheitsstichprobe	24.6 % hatten ungenügend Informationen über Medikamente. 21.9 % wünschten sich mehr Informationen. 51 %: Psychiater fragt Pat. nicht nach Meinung zur Behandlung. - Teilnehmende stimmten dem Konzept Konkordanz zu. - Teilnehmende stimmten Aussage «Entscheidung des Pat. ist am wichtigsten» nicht zu. 90 % stimmten Aussage «Pat. sollten Wahlmöglichkeiten haben u. nach Meinung gefragt werden» zu. 76 % zogen vor, Entscheidung Arzt zu überlassen, wollten gefragt werden, aber nicht zwingend selbst entscheiden. - Kognitive Repräsentationen über Psychiatrie u. Medikamente waren die stärksten Prädiktoren für LATCon Werte, erklärten 20 % der Varianz. - Je mehr Teilnehmende glaubten, es würden zu viele Medikamente verschrieben u. je mehr sie sich Sorgen machten über Nebenwirkungen, desto mehr stimmten sie Konkordanz zu.
De Vries et al. (2011) , Niederlande, Rehabilitation, Arbeitsmedizin Warum u. wie Menschen mit unspezif. chron. muskuloskelettalen Schmerzen im Arbeitsprozess bleiben	Qualitative Studie Teilstrukturierte Interviews Thematische Analyse	n = 21 Pat. Gezielte Fallauswahl	4 Gründe, um weiterzuarbeiten: Arbeit hat einen Wert, ist Therapie, ermöglicht Einkommen, bedeutet Verantwortung; allg. Arbeit sehr wichtig. «Erfolgsfaktoren», um weiterzuarbeiten: persönl. Eigenschaften (z. B. Ausdauerfähigkeit), Anpassungsfähigkeit oder Bereitschaft zur Veränderung, besserer Umgang mit Schmerzen, Nutzung des Gesundheitswesens, Einstellung zu Schmerzen. - Im Arbeitsprozess zu bleiben hatte positive u. negative Auswirkungen (z. B. wg. Müdigkeit usw. keine Zeit für andere Aktivitäten).
Egger et al. (2012) , Schweiz, Pflegewissenschaft Erfassen krankheits- u. therapiebedingter Bedürfnisse von MS-Betroffenen u. deren Angehörigen in der Schweiz	Querschnittstudie Fragebogen Pictorial Representation of Illness and Self Measure (PRISM) Hospital Anxiety and Depression Score (HADS) Deskriptive, schliessende Statistik, Regressionsanalyse	n = 878 Pat. u. n = 615 Angehörige 50 % der Betroffenen ≥ 53 J., 50 % Frauen Auswahl aus Datenbank stratifiziert nach Kanton u. Geschlecht	65 % Angehörige leisteten kontinuierlich Unterstützung, seit Ø 8 J., knapp 50 % leistete täglich Unterstützung. 75 % der Angehörigen beurteilte eigenen Gesundheitszustand als sehr gut oder ziemlich gut, 5 % als schlecht oder sehr schlecht. - Angehörige teilten anderen selten mit, wenn sie sich schlecht fühlten, Unterstützung benötigten. - Pat. hatten allg. ausreichend Wissen über MS, wenig ungedeckte Bedürfnisse. - Ungedeckte Bedürfnisse v.a. bei Pat. mit schlechterem Gesundheitszustand, höherem Angstscore, weniger Lebensqualität: Umgang mit Fatigue, kognitiven Einschränkungen, Rollstuhlgängigkeit im öffentl. Raum. - Weiterhin Bedürfnis zu Informationen über neue Forschungsergebnisse, alternative Heilmethoden, Beratungsangebote.
Feil et al. (2011) , USA, Medizin, Psychiatrie, Psychologie, Sozialarbeit Untersuchung der Erfahrungen von Angehörigen, die Diabetes Pflege von einem Familienmitglied mit Demenz durchführen	Qualitative Studie Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews Zarit Burden Interview four-item screening version Neuropsychiatric Inventory-Q (NPI-Q) Grounded Theory	n = 21 Angehörige (v.a. Ehe-/ Frauen) Alter Ø 60 J. Pat. 65 - >90 J. Diabetes seit ≥ 5 J. (50 % >10 J.)	16 Pat. mit Unterstützung von Angehörigen bei: Erinnerung an Medikamente, Arzttermine, Transport, Finanzen regeln, einkaufen, Mahlzeiten zubereiten. - Demenz-Symptome: Irritabilität, Agitation, Appetit bzw. Ess-Verhalten, Apathie. - Hälfte der Angehörigen, die alle Symptome angaben, stufte Symptome als moderat bis schwer ein. - Einfluss dieser Symptome auf Diabetes-Pflege als moderat bis extrem stressig. - Am meisten durch Demenz-Symptome beeinflusst: körperl. Aktivität, Diabetes-Diät einhalten. >50 % der Angehörigen gab in Zarit Burden Interview «high caregiver burden» an.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			- Mehrheit fühlte sich gestresst, weil sie Aufgaben als pflegende Angehörige mit anderen Aufgaben in Einklang bringen musste. 8 Angehörige hatten nie Diabetes-Schulung besucht, 12 hatten 1 Schulung besucht. - Viele Angehörige begannen mit Unterstützung, als sie bemerkten, dass Pat. etwas vergass: Medikamente, das Richtige zur richtigen Zeit essen. Bei leichteren Fällen mussten Angehörige nur erinnern. Fortschreitender Gedächtnisverlust war grosse Belastung für Angehörige u. Pat. - Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD) beeinträchtigte Unterstützung. Grösstes Problem: Verleugnung von Diabetes oder Demenz durch Pat. Mehrheit der Angehörigen meinte, Pat. würde zu Schaden kommen, wenn er/sie Diabetes-Behandlung nicht genau folgte. Angehörige nahmen Verhalten des/r Pat. persönlich, statt es mit Demenz zu erklären. Fühlten sich hilflos, hatten Schuldgefühle, wenn ihre Bemühungen nicht funktionierten. Mehrheit der Angehörigen hatte eigene Strategien, Adhärenz zu verbessern. Einige holten medizinische Unterstützung für BPSD. - Angehörige wollten mehr Unterstützung u. Anerkennung von «peers». Hatten aber Eindruck, andere Angehörige wären nicht kompetent für Pflege. Gleiches galt für bezahlte Pflege. Wünschten sich mehr Unterstützung durch Fachpersonen. Hatten v.a. nicht genügend Instruktion, um Anpassungen beim Diabetes-Management vorzunehmen. Äusserten sich über mangelnde Diabetes-Schulung. Machten eigenständig Anpassungen u. schämten sich, das dem Fachpersonal mitzuteilen. - Einige Angehörige fanden Unterstützung u. Erleichterung durch geriatrische Spezialkliniken mit Case Management.
Fierz et al. (2013) , Schweiz, Pflegewissenschaft	Querschnittstudie Sekundäranalyse	$n = 268$ Pat. (78.3% Männer)	21% milde bis schwere depressive Verstimmung. 31% Angststörung. - Anzahl Symptome vergangene Woche: Median 16.5. - Am wenigsten handhabbare Symptome: Haarausfall, Erbrechen, Schlafstörungen. - Handhabbarkeit von Symptomen korrelierte stark negativ mit Stresswerten (Spearman's rho = $-.753$) u. korreliert kaum mit Schwere von Symptomen u. Häufigkeit. - Angst (Spearman's rho: $-.389$), depressive Verstimmung (Spearman's rho: $-.287$), Anzahl Symptome (Spearman's rho: $-.367$) korrelierten mit Handhabbarkeit ($p < .001$). - Dimensionen soz. Unterstützung, demograf. o. psychosoz. Variablen standen bei bivariaten Analysen nicht in signifikantem Zusammenhang mit Handhabbarkeit. - Angst u. Depression wurden in HADS Total Score u. Hilfe, Zustimmung u. Stimmung in «total functional score» überführt. Multivariatanalyse ergab, dass Alter, Geschlecht, Depression/ Angst u. Stress durch Symptome signif. mit Symptom-Handhabbarkeit korrelierten. - Schlimmste oder häufigste Symptome waren nicht zwingend die schlecht handhabbaren. - Resultate der multivariaten Analyse bestätigten Modell teilweise. - Resultate zeigten keinen Zusammenhang zw. soz. Unterstützung u. Handhabbarkeit von Symptomen.
Quantitative Exploration u. Verifikation von wahrgenommener Symptom-Handhabbarkeit, Einbindung des Konzepts in ein Framework	HIV Symptom Assessment Scale (HIV-SAES) The Symptom Management Scale (HIV-SMS)	Alter Ø 44 J., (39-51 J.) Gelegenheitsstichprobe	
Fossey et al. (2012) , Australien, Ergotherapie, Psychologie	Mixed-Method, Artikel zum qualitativen Teil Teilstrukturierte Interviews u. Fragebogen (Perceived Need for Care Questionnaire PNCQ)	$n = 51$ Pat. (20 Männer, 31 Frauen) 28 Personen aus Primär- u. 23 aus psychiatr. Gesundheitsversorgung verschiedene Altersgruppen (23 Pers. < 40 J., 28 Pers. > 40 J.), diverse psych. Gesundheitsprobleme, 19 Personen nicht erkrankt Gelegenheitsstichprobe	- Alle Teilnehmenden des Mental Health Service u. 50% der Personen aus Primärversorgung äusserten Bedürfnisse zu psych. Gesundheitsversorgung. - Bedürfnisse bzgl. Medikation – Ambivalenz u. Komplexität: notwendig, aber unbefriedigend u. Wunsch nach Therapieabbruch; Ziele sind mehr Wohlbefinden, Normalität im Alltag, Probleme bewältigen, Gefühle u. Stimmungen kontrollieren. Heterogene Patientensicht: Zufriedenheit bei stabiler Krankheit durch Medikamenteneinnahme vs. angepasstes Symptommanagement ohne Medikamente vs. Ambivalenz wegen ärztl. Empfehlung der Medikamenteneinnahme. - Hindernisse bzgl. Medikation – Information u. Kommunikation: Bedürfnissen oft entsprochen, aber Defizite bei Dialog mit Fachpersonen (De-Thematisierung aus Angst vor Stigmatisierung, fehlender Austausch zu Behandlungsoptionen). - Informationsbedürfnisse – breites Spektrum u. diverse Quellen: v.a. zu(r) Krankheit, Behandlungsoptionen, Alltagshandeln; z.T. entsprochen durch Fachpersonen ohne Nachfrage seitens Pat., z.T. Expertisierungsbemühungen (Bibliothek, Selbsthilfe) wegen unzureichend befriedigtem Informationsbedürfnis (v.a. zu phys. Gesundheit, Lebensstil- u. Arbeitsplatzthemen). - Hindernisse Informationsbedürfnis – Zugang, Verständlichkeit, Erinnerung: auch Defizite im Dialog mit Fachpersonen (Zweifel an Aktualität des Expertenwissens, Frustration bzw. Angst vor unzureichender Aufklärung, gefühlter Zeitdruck beim Arztbesuch, Verständlichkeit von Fachinformationen).

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			• Bedürfnisse bzgl. Beratung – Zuhören, Bestärken, Unterstützung durch Fachpersonen u. Andere: Wunsch nach prof. Beratung (Krankheitsbewältigung, Ursachenklärung, Therapieergänzung) u. Erfahrungsaustausch. • Hindernisse bzgl. Beratung – Fokus des Angebots, prof. Expertise, Wissensstand, Ängste u. Kosten: zu eng ausgelegte Beratungsangebote, fehlendes Interesse bei Fachpersonen, Angst vor Zurückweisung bei Anfrage, Kosten. • Bedürfnisse bzgl. praktischer Hilfe – schwankend, mehrheitlich von Familie getragen: Bewältigung von finanz., wohnungs- sowie versorgungs- u. pflegebezogenen Themen u. Bedürftigkeit; Unterstützung durch Familie u. soz. Einrichtungen. • Hindernisse bzgl. praktischer Hilfe – Kosten, Scham, Versuch Alleingang: Problem benennen oft herausfordernd, Ansprechstrukturen u. Zugang unklar, finanz. herausfordernd, familiäre Unterstützung z.T. vorhanden, oft ungenutzt aus Scham, daher Versuch es selbst zu regeln. • Bedürfnis Kompetenztraining – Zeitmanagement, Zugang Arbeitsmarkt: kaum bzw. nur z.T. «befriedigt», Skillstraining für Alltagsbewältigung wesentlich für Genesung, aktiv sein u. Isolation überwinden; Erfahrungsaustausch mit Gleichgesinnten hilfreich. • Hindernisse Kompetenztraining – unklare Ansprechstrukturen, Kenntnis von Angebote: breites Spektrum, meist unzureichende Information seitens Fachpersonen, finanz. u. auch symptombedingte Hürden (Angst vor Diskriminierung).
Freij et al. (2011), USA, Sozialarbeit Bedeutung von Versorgungskoordination aus Sicht älterer Erwachsener unterschiedlicher ethnischer Herkunft	Qualitativ, Grounded Theory Teilstrukturierte Interviews u. Fokusgruppen Kodierende Analyse, Kategorienbildung	n = 73 Pat. (38 Frauen, 35 Männer) Alter Ø 78 J. (57-96 J.), Bei 23 (92%) der einzelinterviewten Personen >1 chron. Erkg., im Ø 2,6; 58% alleine lebend Gezielte Fallauswahl	• Versorgungskoordination: regelmässig genutzter Service, mit Einzelpersonen assoziiert; • Unterschiede in Erwartungen, Erfahrungen u. Servicequalität; Hilfe bei Zugang zu Sozialleistungen; z.T. zugehörig zu Familie; partnerschaftl. Zusammenarbeit. • Wohnen: trotz diverser Probleme hierzu wenig Support von Koordinatoren. • Wohnkosten (zu hohe Mieten, schwerer Zugang zu soz. Wohnungsbau, steigende Steuern auf Eigentum, Instandhaltung). • Wohnqualität: Zufriedenheit aber auch Hygiene- u. Platzprobleme bei soz. Wohnungsbau. • Unabhängigkeit u. Wunsch nach Autonomie: Pflegeheime u. Wohnresidenzen bedeuten hohe Kosten u. Abhängigkeit; keine Last für Familie sein wollen. • Wohngeld: Koordinatoren helfen, erschwriglich zu wohnen; tragen auch zu Unsicherheit bei, wenn wegen gesundheitl. Einschränkungen bei gleichzeitig schlechtem Wohnungszustand Umzug in Pflegeheim droht. • «Lotsen im System»: Koordination von Versorgung hilft, mit Komplexität im System umzugehen u. es zu navigieren. • Routineversorgung – Koordination verschafft Zugang zu berechtigten Sozialleistungen, oft Erstkontakt bei stationärem Aufenthalt in Akutsituation. • Hilfe in Krisen – Lösen krankheitsbezogener Versicherungsprobleme; Zugang zu Versorgungs- u. Sozialleistungen. • Umgang mit Komplexität – Unterstützung bei Versorgungsübergängen, fehlenden Absprachen zw. Anbietern, Jonglieren verschiedener Sozialleistungen, Systemfehlern, Verwaltungsvorgängen. • Ethnische Unterschiede: Rollenverwechslung der Koordinatoren mit Versicherungsangestellten bei Lateinamerikanischen Teilnehmenden; Wunsch nach Autonomie v.a. bei Koreanern. • Wohnort: z.T. eingeschränkter Zugang zu gängigen Leistungen für Senior/innen in Miethäusern mit verschiedenen Generationen.
Gallagher et al. (2012), Australien, Pflegewissenschaft Wissen, Einstellungen u. Erfahrungen von Teilnehmenden eines Abnehmprogramms zum Management von multiplen Risikofaktoren und/oder kardiovask. Erkg.	Qualitative Studie Fokusgruppeninterviews Teilstrukturierter Fragebogen Analyse: Induktives Vorgehen	n = 35 Pat. (71,4% Männer) Alter ø 62,49 J. Ø BMI: 31,46 Ø 4,4 Erkg. Gelegenheitsstichprobe	• 2 übergeordnete Themen 1) Komplexität des Abnehmens. Unterthemen: vorbestehende Erkg., Zeitmangel, bevorzugtes Essen, Pros u. Kontras soz. Unterstützung 2) Strategien. Unterthemen: Grundprinzipien schaffen, zurück zu den Anfängen, Routine herstellen, Portionkontrolle. • Teilnehmende empfanden Prozess des Abnehmens als komplex, dynamisch u. herausfordernd. Anforderungen verschiedener Erkg. widersprachen sich oder behinderten körperl. Aktivität (wg. Diabetes Kohlenhydrate essen müssen aber für Abnehmen reduzieren sollen, Zustand, Schmerzen setzen Bewegungsprogramm Grenzen, wg. anderer Erkg. Angst, sich zu bewegen). Familie, Freunde konnten sehr unterstützend, aber auch hinderlich sein, wenn sie z.B. weiter assen wie bisher. Bewegung wurde vor allem mit anderen bzw. in Gruppe geschätzt. Körperl. Aktivität u. Auswahl von gesünderem Essen zeitaufwändig. Bevorzugte Lebensmittel u. damit verbundene positive Gefühle mussten aufgegeben werden. Teilnehmende entwickelten u. probierten viele Strategien aus wie Grundprinzipien (z.B. sich vorsagen: Wenn ich nicht abnehme, sterbe ich; aber auch Ziele verein-

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			fachen), neue Routinen (mehr körperl. Bewegung wurde vor Änderung der Essgewohnheiten in Angriff genommen u. als wohltuend für Körper u. Psyche empfunden), Portionenkontrolle (als Schlüsselement beim Abnehmen angesehen) u. Rückkehr zu Essprinzipien der Kindheit (frische Nahrungsmittel statt prozessierte).
Hamann et al. (2011), Deutschland, Medizin Gründe für/gegen Partizipation an mediz. Entscheidungen bei Menschen mit Schizophrenie u. Multipler Sklerose (MS)	Querschnittstudie Autonomy Preference Index (API), decision making subscale Regressionsanalysen u. Vergleich der Patientengruppe mit t-Test	n = 203 Pat. 101 Personen mit Schizophrenie, davon 54 Frauen, Alter Ø 36,2, Krankheitsdauer Ø 9,8 J.; 69 Personen > 10 Schul-/Ausbildungsjahre, 23 Personen arbeitsuchend 102 Personen mit MS, davon 67 Frauen, Alter Ø 38,5 J., Krankheitsdauer Ø 9,9 J.; 64 Personen > 10 Schul-/Ausbildungsjahre, 54 Personen arbeitsuchend	• vgl. mit Kontrollgruppe Pat. mit Schizophrenie seltener verheiratet, öfters arbeitsuchend, mehr unfreiwillige Spitalaufenthalte u. längere Verweildauer. • Präferenz für Partizipation bei Pat. mit Schizophrenie geringfügig niedriger als bei Personen mit MS (in Ausmass u. Determinanten). • Bei Pat. mit Schizophrenie mehr Interesse an Partizipation bei höherem Bildungsniveau, negativer Einstellung gegenüber Medikamenten, geringerer Zufriedenheit u. besseren Fähigkeiten, Entscheidungen zu treffen. • Bei Pat. mit MS ebenfalls mehr Partizipationsinteresse bei höherem Bildungsniveau u. kritischer Einstellung gegenüber Drogen. • Zusammenhang Einstellung zu Medikamenten u. Partizipation: Pat. mit Schizophrenie u. negativen Erfahrungen bzw. Einstellung gegenüber Medikamententherapie streben mehr Mitsprache an als Personen mit positiver Einstellung. • Bei Pat. mit Schizophrenie höheres Partizipationsinteresse bei Unzufriedenheit mit Versorgung, etwa Vertrauen in Arzt oder Fairness im Behandlungsverlauf. • Bei Pat. mit Schizophrenie Zusammenhang Bildungsniveau u. Partizipation: Personen mit niedrigerem Bildungsniveau bevorzugen eher passive Rolle in Entscheidungsprozessen. • In beiden Patientengruppen ein Zusammenhang von Partizipation u. negativen Medikamenteneinstellung sowie Bildungsniveau. • Bei Unsicherheit bzgl. eigener Entscheidungskompetenz sind Pat. bzgl. Partizipation eher zurückhaltend.
Haverhals et al. (2011), USA, Medizin Bedürfnisse u. Strategien beim Medikamentenmanagement älterer multimorbider Menschen u. Konsequenzen für Entwicklung gesundheitsbezogener Multimedia-Applikationen (Apps)	Qualitativ Fokusgruppen, teilstrukturierte Interviews, Fotos Thematische Analyse	n = 34 Teilnehmende (2 Angehörige) 32 multimorbide Pat. interviewte Pat. n = 15; Alter Ø 82 J. (73-90), davon 9 Frauen Gezielte Fallauswahl	• Zugang zu verlässlicher Information über Medikamente: i.d.R. durch Ärzte u. Apotheker, ev. Beipackzettel bei neuen Medikamenten u. Internet (Google), seltener soz. Umfeld; Auswahl nach Zugänglichkeit, Dringlichkeit u. benötigter Information; breite Variation an Suchstrategien; am meisten Vertrauen zu Informationen von Apothekern – Arzt eher bei allg. Gesundheitsbelangen, Zweifel an Kostenbewusstsein u. Einschätzung Nebenwirkungen; von Internetinformationen z.T. überwältigt. • Autonomie bei medikamentenbezogenen Entscheidungen wahren: Wunsch nach Unabhängigkeit u. Kontrolle bei gleichzeitig reduzierter Gesundheit; Spektrum von Befolgen ärztl. Anweisungen bis partizipative Entscheidungsfindung; Medikamente teils Autonomie-einschränkend bei Beeinträchtigung von Lebensalltag, Kognition u. Gesundheit; Anpassung der Einnahme bei Nebenwirkungen oder komplexem Regime, ebenso Vergessen der Medikamente; vielfältige Strategien des Medikamentenmanagements. • Sich sorgen wg. zu vieler Medikamente: bei allen Teilnehmenden; Zweifel an Notwendigkeit u. Wunsch nach Reduktion; Skepsis gegenüber Wirkung bei älteren Menschen; Sorge wg. Nebenwirkungen, zunehmender Medikalisierung u. Kosten; Skepsis, dass ärztl. Sicht ähnlich ist, daher De-thematisierung von Sorgen/Ängsten u. Probleme bei Arzt-Patienten-Interaktion. • Abwägen widersprüchlicher Informationen zu allopathischen bzw. alternativen medikamentösen Therapien: Unterscheidung zw. Verschreibungs- u. nicht Verschreibungspflichtigen Medikamenten; bei Letzteren kaum Bedürfnis, mit dem Arzt zu besprechen; Nutzung komplementärer Therapien führt zu Verunsicherung wg. widersprüchlicher Informationen; abwertende Haltung seitens Schulmedizinern resultiert in Stress auf Patientenseite. • Koordination bzw. Nachverfolgen persönl. Gesundheitsinformationen: Führen persönl. Listen zu Medikamenten u. Koordination der Informationen zw. Leistungserbringern; i.d.R. schriftlich auf Papier; v.a. bei Pat. mit verschiedenen Leistungserbringern ohne übergreifender Koordination.
Ivarsson et al. (2011), Schweden, Medizin Erfahrungen von Pat. mit Information u. Unterstützung während Wartezeit auf Herz- oder Lungentransplantation	Qualitativ, orientiert an Critical Incident Technique (CIT) Teilstrukturierte Interviews Thematische Analyse mit Kategorienbildung	n = 21 Pat. (11 Frauen) gezielte Fallauswahl Patienten mit verschiedenen Herz-Lungen-Erkg., seit 1-4 Wochen auf Warteliste für Transplantation Alter Ø 54 J.	I) Körper u. Psyche – Möglichkeiten u. Grenzen von Pat. in Zusammenhang mit Erkg. u. bevorstehender Transplantation. • Chron. Erkg. beeinflussen Pat.: z.T. überraschende Erkenntnis, dass Transplantation notwendig ist, teils langer Krankheitsverlauf mit Einsicht in Notwendigkeit; Erleichterung bei Aufnahme in Transplantationsliste; wenig Unterstützung u. Information im Vorfeld; Abhängigkeit von Hilfsmitteln (Sauerstoff, künstl. Herz) schränkt ein u. ist peinlich/unangenehm; vorbereitender Kraftaufbau für OP; Angst vor Infektion während Wartezeit mit Vermeidung von Kontakt mit Dritten. • Zukunftsperspektive: nachdenklich bzgl. Organspende u. Spender; herunterspielen des Lebens mit einem fremden Organ; Bewusstheit erforderlicher medizinischer Diagnostik, Lebensstiländerungen u. Medikamente, Angst vor Therapiefolgen.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			II) Unterstützung u. Information – Erfahrungen mit Information u. Versorgung durch Fachpersonen, Partizipation an Entscheidungsprozessen. - Bedeutung von Information: angemessene Information durch Fachpersonen (schriftlich, mündlich), Einsicht in Beteiligung von Angehörigen; Defizit an Informationen zugeschnitten auf Kinder u. Jugendliche; Suchbewegungen nach Zusatzinformationen (Internet, Bücher, Magazine) mit herausfordernder Bewertung der Qualität/Güte. - Unterstützung durch System: Unterstützung durch Transplantations-team u. vertrauten Fachpersonen bei langen Krankheitsverläufen; Wechselbad der Gefühle (Ängste, Sorgen); z.T. Unterstützung durch Sozialsystem, z.T. Probleme, eigenen Krankheitszustand Verwaltungspersonen zu vermitteln. - Unterstützung aus soz. Umfeld: z.T. Unterstützung aus soz. Umfeld (Familie, Freunde, Arbeitgeber); via persönl. Kontakt, Telefon u. soz. Medien; weniger soz. Aktivitäten, aber Kontakt via Telefon u. Internet; im berufl. Kontext unterschiedliche Offenheit bzgl. Krankheitszustand (ganz bis gar nicht); Distanzierung Dritter während Wartezeit; positiv erlebte Unterstützung durch «Peers»; weniger körperlich anspruchsvolle Aktivitäten (Lesen, Schreiben, Fotografieren); Gläuben u. Spiritualität.
Jowsey et al. (2011), Australien, Gesundheitswissenschaften u. Gesundheitspolitik Erfahrungen von Immigranten (Pat. u. Angehörige), die mit Diabetes Mellitus Typ II in Australien mit Gesundheitspolitik u. Einfluss auf Gesundheit u. Selbstmanagement vgl. mit gebürtiger Bevölkerung, die mit DM II lebt	Qualitativ (ohne methodol. Zuordnung) Teilstrukturierte Interviews, schriftlich erhobene demografische Daten Thematische Analyse, deskriptive Analyse demografische Daten mit SPSS	$n = 32$ Teilnehmende Pat. ($n = 25$) mit DM II u. Angehörige ($n = 7$) Gruppe 1: in Australien gebürtig (15 Pat., 2 Angehörige), Alter 38-81 J. Gruppe 2: immigrierte Personen (10 Pat., 5 Angehörige) mit Englisch als Zweitsprache aus 10 Ländern, Alter Ø 69 J. (51-81 J.); 8 Personen mit BegleitErkg. Gezielte Fallauswahl	- Ähnliche Erfahrungen mit chron. Erkg. bei beiden Gruppen – Alltagsbewältigung, Multimorbidität, Zugang zu Gesundheitsinformationen, unkoordinierte Versorgung, Leben mit Unsicherheit, soz. Isolation, schlechte Lebensbedingungen, schwierige Emotionen (Unzufriedenheit, Angst). - Unterschiede zw. Gruppen: Selbstmanagementförderung, Zugang zu Versorgungsleistungen, Sprache u. Kommunikation, Rollenverhalten u. -verständnis als «kompetente» bzw. «gute» Pat. - Sprache u. Kommunikation: - Sprache ist eine Barriere für Selbstmanagement. - Ohne gute Englischkenntnisse fehlendes Vertrauen in eigene Fähigkeiten, mit Fachpersonen zu kommunizieren. - Streben nach Expertisierung u. kompetenter Patientenrolle mit Interesse an Adhärenz u. Selbstmanagement – für immigrierte Personen schwierig zu verwirklichen bei unverständlichen Informationen, paternalist. Fachpersonal. - Schwierigkeiten beim Zugang zu Fachinformationen schwächt Gefühl von Kontrolle u. Empowerment beim Umgang mit Erkg. - Strategien: Aufsuchen gleichsprachiger Fachpersonen u. Hilfe von Angehörigen. - Erfahrungen mit Fachpersonen u. Bedeutung für Selbstmanagement: - Ähnliche Beurteilungskriterien bei beiden Gruppen: Zuhören des Arztes, gefühlter Zeitdruck, Zugang zu Leistungen. - Geringere Bereitschaft bei immigrierten Pers., Probleme mit Fachpersonen zu besprechen: betonen gute Versorgungsqualität, negative Erfahrungen mit Fachpersonal u. Qualität nur auf Nachfrage, Versuch des «guten» Patientenverhaltens ohne sich zu beschweren. - Gebürtige Personen kritisieren rascher, vergleichen Qualität erhaltener Leistungen verschiedener Fachpersonen, hinterfragen prof. Entscheidungen zu Medikation u. Umgang mit Erkg.; mehr Einsatz u. Kontrolle beim Selbstmanagement durch kritische Haltung. - Navigation des Systems für beide Gruppen mühsam, ein Labyrinth, für immigrierte Personen undurchdringlicher. - Selbstmanagementförderung: - Kontinuierliche familiäre Unterstützung bei gebürtiger Bevölkerung vs. unzureichende Unterstützung bei Immigranten, Hürde beim Selbstmanagement. - Übersetzungsleistungen immigrierter Angehöriger – zusätzlicher Beitrag zu Belastung (z.B. zeit- u. kostenintensive Begleitung zu Arztterminen). - Wunsch von Angehörigen nach prof. Unterstützung ohne Kenntnis von Zugang. - Gefühl bei immigrierten Pat., «entmachtet» zu werden aufgrund von Verwiesenheit auf Angehörige, beeinträchtigt Autonomie u. Kontrolle des eigenen Umgangs mit Erkg.
Kartalova-O'Doherty et al. (2012), Irland, Gesundheitswissenschaften, Pflege Grounded Theory zu Recovery aus Sicht von Menschen mit psych. Gesundheitsproblemen entwickeln	Qualitativ, Grounded Theory Leitfadengestützte Interviews Induktive Analyse mit konstantem Vergleich u. Kategorienbildung	$n = 32$ Pat. (18 Männer) Alter Ø 48 J. (25-68 J.), 50% aus ländlicher u. 50% aus städtischer Gegend Affektive Störungen ($n = 16$), Schizophrenie ($n = 10$) u.	- Danach streben, eigenes Leben wieder in Einklang zu bringen ist zentral aus Nutzersicht; wird als sukzessiver Prozess wahrgenommen – Diagnose einer psych. Erkg. ist herausfordernd, um positive Zukunftsperspektive zu entwickeln. - Subkategorien: 1) sich selbst als wertvolles Individuum akzeptieren, das positive Veränderungen bewirken u. Entscheidungen treffen kann; 2) sich selbst durch Interaktionen mit Anderen akzeptieren (Wertschätzung erfahren); 3) neue Zukunftsperspektive entwickeln (positive Sichtweise, Vergangenheitsbewältigung, Hoffnung aufbauen, spezifische Ziele setzen). - Hoffnung auf eine Zukunft, akzeptiert zu werden u. Wertschätzung zu erfahren trägt zur Motivation bei.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
		Angststörungen ($n = 6$) Ø Dauer Erkg. 20.2 J. (2-54 J.) Theoretical Sampling	- Keine Zukunftsperspektive zu haben demotiviert u. behindert Recovery; weitere Barrieren: medikamentöse Nebenwirkungen, Stigmatisierung, pessimistische Einstellung gegenüber Diagnose. - Sich entscheiden, um Genesung zu kämpfen: eigener Beitrag, Erkennen der Notwendigkeit von Veränderung u. positive Zukunftsperspektive (Hoffnung); Testen verschiedener Strategien; z.T. auch Aufgabe u. Hoffnungslosigkeit mit Delegation von Verantwortung an Medikamente u. Fachpersonen. - Sinngebende Beziehungen erfahren: nähren Hoffnung, Akzeptanz u. Wertschätzung, sind vertrauensbildend; Freundlichkeit u. Akzeptanz sind zentrale Elemente. - Vergangenheit bewältigen: relevant, um Entscheidungsfähig zu werden u. Blick nach vorne zu richten; schrittweiser Prozess, vorurteilsfreie Begegnungen wichtige Voraussetzung (z. B. in Therapiegruppen). - Sich mit der Zukunft auseinandersetzen u. weitermachen: neue Erfahrungen suchen, planen u. positive Erlebnisse mit negativen vergleichen; Vergangenes mit Zukunft in Verbindung bringen. - Schlechte Zeiten in gute Zeiten verwandeln: schwankender Prozess; z.T. Traurigkeit u. Angst, z.T. Freude u. Optimismus > Akzeptanz schlechter Zeiten als Bestandteil des Lebens zentral; kann durch Selbstmanagementstrategien beeinflusst werden (kurzfristig denken, einen Tag nach dem anderen angehen).
Katz et al. (2011) , USA, Medizin Entscheidungsfindung bei chron. Rücken- u. Kniebeschwerden im Vergleich zw. weissen u. Lateinamerikanern	Qualitativ in Orientierung an Grounded Theory Leitfadenbasierte Fokusgruppenerhebung Thematische Analyse mit anschliessender semi-quantitativer Analyse	$n = 39$ Pat. (90% Frauen) Gezielte Fallauswahl mit stratifizierendem Ansatz weisse US-Pers. ($n = 14$) Alter Ø 60 J., 86% mit Hochschulabschluss; Lateinamerikaner ($n = 21$), Alter Ø 49 J., 24% mit Hochschulabschluss	- Bedeutung von Schmerz bzgl. Entscheidungen u. Versorgungsnutzung – primärer Auslöser, Frustration bei Schmerz u. inadäquater Behandlung. - Entscheidungsfindung – Bewusstheit der Vor-/Nachteile unterschiedlicher Behandlungen; Lateinamerikanern zurückhaltender bei Versorgungsnutzung wg. negativer Vorerfahrungen; in beiden Gruppen mehrheitlich (72%) Arzt als primäre Entscheidungsinstanz angesehen. - Arzt-Patienten-Beziehung – Grundsätzlich Vertrauen in Fachperson; leichte Tendenz zu Unzufriedenheit mit ärztl. Rat im Allgemeinen, v.a. aber bei weissen US-Personen. - Coping Ressourcen – eher seitens Lateinamerikanern thematisiert; Strategien: positive Lebenseinstellung, Glaube, familiäre Unterstützung bei Operationen. - Informationsquellen – breites Spektrum, deutliche Präferenz für Arzt, seltener Printmedien oder DVDs; bildungsnahe Gruppen bevorzugen Internet, bei vulnerablen Gruppen Online-Informationen kaum präferiert.
Kirk et al. (2012) , Grossbritannien, Pflegewissenschaft Wirkungen verschiedener Ansätze von Selbstmanagementförderung (SMF) aus Sicht von chron. erkrankten Kindern / Jugendlichen, Eltern u. Fachpersonen untersuchen mit Identifikation von fördernden u. hinderlichen Faktoren für SMF inklusive Auslotung der Integration von SMF in Angeboten verschiedener Organisationen	Qualitativ, Fallstudien Teilstrukturierte Interviews, nicht-teilnehmende Beobachtungen, Dokumentenanalyse Analyse per entwickeltem Rahmenkonzept	$n = 93$ Teilnehmende Gezielte Fallauswahl Jugendliche ($n = 26$), davon 14 männlich, Alter 8-18 J. Eltern ($n = 31$), davon 26 Mütter, 5 Väter Fachpersonen ($n = 36$)	- Entscheidungen bzgl. Teilnahme an SMF-Angebot u. Einschätzung ihrer Wirksamkeit werden an persönl. Krankheitserfahrungen gemessen, im Wesentlichen «mit Krankheit umgehen» u. «anders sein». - Mit Krankheit umgehen: tägliches Symptom- u. Medikamentenmanagement durch Kinder u. Eltern; Expertisierung im Zeitverlauf. - Bei frühzeitig erkrankten Kindern u. Jugendlichen werden Medikamenten- u. Therapieregime «Bestandteil normalen Lebens». - Schrittweise Verantwortungsübernahme bzw. -übergabe u. Kontrolle beim Symptommonitoring von Eltern an Kinder. - Enthusiasmus u. Engagement beim Selbstmanagement variiert, Eltern weiterhin wichtige Kontrollfunktion. - Schulkontext problematischer Einflussfaktor auf Selbstmanagement: fehlende(s) Bewusstheit u. Verständnis (z.B. Verbot der Mitnahme eines Inhalers bei Asthma), d.h. Anpassungen an Bedürfnisse der Kinder erfolgten nicht. - Variierendes Unterstützungsangebot im Schulkontext: z.T. vorhanden, z.T. fehlend, was erhebliche Hürden für Angehörige mit sich bringt. «Sich als anders wahrnehmen»: v.a. im Schulkontext (Medikamenteneinnahme, funktionale Einschränkungen); Gefühl der soz. Isolation. - Nutzung von SMF-Angeboten v.a. von Eltern selbst aufgegriffen (nach individuellen Hinweisen von Fachpersonen); keine systematische Vernetzung mit Angeboten ausserhalb des nationalen Gesundheitssystems. - SMF-Angebote bedeuten Weg aus soz. Isolation für erkrankte Kinder; nehmen wg. Ermutigung durch Eltern teil; für Eltern Informationsquelle u. Förderung der Unabhängigkeit ihrer Kinder. - Gemeinschaftsgefühl durch SMF-Angebote: weiten soz. Netzwerke aus, ermöglichen Erfahrungsaustausch u. fördern Selbstvertrauen; geschützter Rahmen für Gefühle; andere Selbstmanagementstrategien kennenlernen; Normalisierung chron. Erkg.; sich selbst ehrenamtlich engagieren.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			- Unabhängigkeit durch SMF-Angebote fördern: mehr Vertrauen bei Eltern, Verantwortung mehr an Kinder zu geben; stärkt Selbstvertrauen der Kinder, hilft eigene Grenzen aufzuzeigen. - Wissens- u. Kompetenzerwerb durch SMF: zur Erkg. u. Verhalten von Kindern; Erwerb von Fähigkeiten zum Umgang mit Erkg. u. Symptomen, auch Kommunikation mit Fachpersonen u. Freunden. - Förderung von Partizipation durch SMF-Angebote: Programme müssen alters- u. zielgruppengerecht sein; neben Schulung v.a. auch Perspektive u. Ideen der Zielgruppe beinhalten.
Klassen et al. (2011), Kanada, Medizin (Pädiatrie) Einfluss der Pflgetätigkeit auf Gesundheit von alleinerziehenden Eltern u. Eltern mit Migrationshintergrund von Kindern mit Krebs	Interviews Grounded Theory	n = 79 Personen (25 MigrantInnen aus China, 25 aus Südasien, 29 Alleinerziehende) Gezielte Fallauswahl	- Körperl. Probleme bzw. Beeinträchtigungen: Schlafstörungen (Mehrzahl der Eltern); Erschöpfung, tags Fatigue (beeinträchtigt andere ATLs und ITALS); Veränderung von Appetit oder Essgewohnheiten; Gewichts- oder -abnahme (v.a. weniger gesunde Ernährung u. körperl. Aktivität wg. langer Spitalaufenthalte); Vernachlässigung eigener chron. Gesundheitsbeschwerden. - Psych. Probleme bzw. Beeinträchtigungen: Angst u. Sorgen mit physiolog. Begleiterscheinungen wie Anspannung, Nervosität, Ruhelosigkeit, kardiovaskulären Symptomen, Schwindel, vorweggenommene Trauer; Angst vor Tod, Rückfall, Langzeitfolgen; Stress wenn Kind Schmerzen hat oder sich unwohl fühlt; alle Eltern mussten lernen, mit Unsicherheit umzugehen. - Depression (Einfluss auf Bewältigungsfähigkeit), Traurigkeit, Schuldgefühle, Wut. - Positive Auswirkungen: grössere Wertschätzung für Kind u. Familie; Wertverschiebung (Karriere zählt weniger); mehr Geduld, Mitgefühl, Empathie; viel Hilfe erfahren, man möchte das zurückgeben; bessere Belastbarkeit; Veränderung der Lebensperspektive (dankbar sein für das, was man hat). - Soziale Isolation: wg. Spitalaufenthalt, keine Besucher wg. Infektionsgefahr empfängt, zunehmend weniger Besucher, weil Kontaktpflege zu anstrengend ist. - Veränderung von Rollen: sich nicht genug um gesunde Kinder kümmern können; nicht arbeiten können wie gewohnt; soz. Verpflichtungen nicht mehr nachgehen (aber einige Eltern engagierten sich explizit, weil ihnen das gut tat).
Kligler et al. (2012), USA, Medizin Qualitätskriterien für positiven Outcome ganzheitl. Medizin (gM) bei Pat. identifizieren	Qualitativ in Orientierung an Grounded Theory Teilstrukturierte Interviews; Fragebogen für soziodemograf. Daten u. Adhärenz Narrative u. thematische Analyse mit kodierendem Verfahren	n = 20 Gezielte Auswahl aus randomisierten Gruppen des RCT («Responder» u. «Nonresponder») Asthmaerkrankte	- Selbstbild: Pat., die auf gM ansprechen, sehen sich v.a. als unabhängig, verantwortlich oder Führungsperson; bei «Nonresponder» mit Ausnahmen nicht der Fall (ängstlich, unentschlossen). - Persönl. Beziehung zu Asthma: Pat., die auf gM ansprechen, scheinen eigene Erkgt. mehrheitlich zu akzeptieren u. zu kontrollieren, um Normalität aufrechtzuerhalten; «Nonresponder» eher unsicher, ängstlich u. verdrängend bzgl. Erkgt. (mit wenigen Ausnahmen). - Vorerfahrungen mit gM: hatten >50% beider Gruppen, davon mehrheitlich positiv bei Personen, die auf gM ansprechen, wo gM kohärent zu Lebensphilosophie u. Beteiligung an Versorgung einiger Pat. ist (bei «Nonresponder» nicht der Fall). - Erfahrungen mit evidenzbasierter Medizin: Wunsch nach weniger in beiden Gruppen; bei Personen, die auf gM ansprechen, deutlich häufiger negative Erfahrungen mit evidenzbasierter Medizin wg. ärztl. Bevormundung, abwertender Haltung u. Einheitstherapie, was zu Frustration u. kritischer Haltung führte (Letzteres nicht anzutreffen bei «Nonresponder»). - Veränderungsbereitschaft: für beide Gruppen herausfordernd, aber Pat., die auf gM ansprechen, eher positiv gegenüber Veränderungen mit Lernbereitschaft (Einstellung zu Krankheit u. Leben an sich); «Nonresponder» eher Trotz gegenüber Vorgaben des Studienprotokolls. - Ursachen der Erkgt.: kein Unterschied zw. Gruppen, beide der Ansicht, dass singuläre Ursache anzugehen ist, um Asthma zu bewältigen. - Spiritualität: bei beiden Gruppen vorhanden, etwas ausgeprägter bei Personen, die auf gM ansprechen. - Adhärenz: kein Bezug zu positivem oder negativem «Outcome» bzgl. Lebensqualität bei Asthma.
Koenig et al. (2010), Frankreich, Psychiatrie, Psychologie Erfahrungen u. Expertise von Pat. mit Schizophrenie, Angehörigen u. Fachpersonen zusammenführen, um frühe Anzeichen für Rückfälle besser zu verstehen	Qualitative Studie Leitfadengestützte Interviews Awareness of problems: 8 Q Analyse: Alceste Methode	n = 10 Pat. (2 Frauen, 8 Männer) Alter Ø 35 J., Ø seit 13.7 J. krank, Ø 4.8 Rückfälle 10 Eltern (nicht Eltern der Befragten) 10 Fachpersonen	- Rückfall als etwas sehr Negatives, Traumatisches. aggressives Verhalten zu Hause, Konflikte in Familie. - Pat. u. Eltern wenden sich in dieser Zeit nicht an Fachleute. - Fachleute wenden sich v.a. an Arzt, wenn es Rückfallanzeichen gibt; wenig Kontakt zu Angehörigen. - Pflegende u. Eltern, deren Kind noch keinen Rückfall hatte, sehen Anzeichen für Rückfall in Dekompensation u. Krisen, beschreiben psychot. oder präpsychot. Symptome. - Eltern, deren Kind Rückfall hatte, beschreiben individuelle Anzeichen, die nicht als psychot. bzw. klinische Symptome bewertet werden können. - Pat. mit wenig Krankheitseinsicht beschreiben Stimmungsschwankung u. Schlafstörungen (Dysthymie) als Vorzeichen.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
Krüger-Wauschkuhn et al. (2011) , Deutschland, Sozialmedizin Bedarf u. Bedürfnisse zu sowie Erwartungen an Rehabilitation aus Sicht älterer Erwachsener (>55 J.) sowie von Experten erfassen	Qualitativ leitfadengestützte Fokusgruppenerhebung Inhaltsanalyse mit Kategorienbildung u. Ergebnisdiskussion in 3 interdisziplinären Expertengruppen	n = 62 Pers. (56% Männer) Gezielte Fallauswahl im Behandlungsverlauf Rehabilitanden >55 J. aus Orthopädie, Kardiologie u. Psychosomatik	• Patientenorientierung: starkes Bedürfnis individueller Behandlungsgestaltung u. grösserer Mitsprache bei Entscheidungen; Basisprogramme u. individuelle Zusatzangebote anbieten; Bedürfnisse vor Reha erheben; Informationsdefizite u. Wunsch nach umfassenderer Information. • Expertensicht: nachvollziehbar, mit aktuellen Strukturen nicht umsetzbar (Zeitmangel, Therapiestandards); Informationsmangel real, aber auch Überforderung auf Patientenseite. • Strukturprobleme: Bedürfnis nach kleineren homogenen Gruppen; Einzelgespräche oft oberflächlich; mehr Kontinuität im therapeutischen Kontakt; negativer Einfluss des Zeit- u. Personalmangels. • Expertensicht: kleine homogene Gruppen effektiv, aber nicht umsetzbar wegen Strukturproblemen; Überforderung bei intensiveren Einzelgesprächen; Kernproblem Zeit- u. Personalmangel. • Berufl. Ausrichtung: Angst, Reha-Vorschläge nicht umsetzen zu können; Wunsch nach Angebotsausweitung u. Nachsorge im Arbeitsumfeld. • Expertensicht: Ängste zu Reintegration eher unbegründet; Lösung: gemeinsame Reflexion befürchteter Umsetzungsschwierigkeiten. • Nachsorge: Wunsch nach ausführlicheren Informationen zu Reha-Nachsorge u. Hilfe bei Alltagsintegration; Angst vor Problemen bei Suche nach geeigneten Therapeuten u. Angeboten; Wunsch nach Nachsorgeplan mit Abstimmung auf indiv. Lebenssituation. • Expertensicht: nachsorgebezogene Versorgungsdefizite (Strukturprobleme), Motivation zur Eigenverantwortung erforderlich für Nachsorge; Online-Informationsangebot. • Altersbezogene Behandlung: momentan keine altersbezogene Therapieausrichtung erforderlich; stärker auf individuelle Lebenssituation ausrichten. • Expertensicht: Altersbezug wenig sinnvoll.
Lauvergeon et al. (2012) , Schweiz, Sozial- u. Präventivmedizin Meinungen von Pat. mit Diabetes u. Fachpersonen über Diabetes-Versorgung u. Machbarkeit eines regionalen Diabetes-Programms	Qualitative Studie Leitfadengestützte Interviews, Fokusgruppen Inhaltsanalyse	n = 73 39 Diabetiker, 34 Fachleute Gezielte Fallauswahl	• Diabetesversorgung: Pat. erlebten Versorgung als gut, wenn sie Hausarzt regelmässig u. Diabetologen jährlich sahen. Wüssten psychosoz. Unterstützung. Fachpersonen fanden, dass regelmässige, durch Fachpersonen initiierte Arztbesuche u. Einsatz von Diabetes-Pflegeexpertinnen Qualität erhöhten. Als Gefahr sahen Pat. Zeitmangel von Ärzten u. mangelnde Überweisung an Diabetologen. Fachleute erwähnten Adhärenzprobleme, sorgten sich wg. zukünftiger Versorgung aufgrund von Fachkräftemangel. Pat. empfahlen Stärkung von Strukturen wie Schweiz. Diabetesgesellschaft, z.B. durch Gelder für Entwicklung von Aktivitäten, Kursen. Fachleute wünschten Netzwerke. Fachleute u. Pat. empfahlen multidisziplinäres Zentrum mit mehr Leistungen als bei Diabetesgesellschaft. Fachleuteorganisation, die sich um Follow-up u. Selbstmanagementförderung kümmert. • Informationen: Pat. beklagten Mangel an Informationen über Diabetes u. fanden, Hausärzte müssten mehr darüber wissen. Fachleute klagten über wenig Wissen zu Gesundheitsförderung, Krankheitsverhütung bei Pat. Pat. wünschten mehr Selbstmanagementförderung. Fachleute u. Pat. waren für elektronische Krankengeschichte, um Informationsaustausch zu erleichtern. • Informationsaustausch: sahen Fachleute u. Pat. als Problem. Fachleute wollten besseren Austausch im multidisziplinären Team, eine den Pat. angepasste Sprache. Fachleute u. Pat. sahen Apotheker als wichtige Person, die Überblick über Medizin hat (Pat.) u. Adhärenz im Auge behält (Fachleute). • Pat. u. Fachleute erwähnten Motivationsprobleme in Bezug auf Selbstmanagement. Pat. betonten ihre Eigenverantwortung. Pat. sahen Peers als Motivatoren, die Fachleute Selbstmanagement-Kurse. • Finanzen: Probleme wegen Kosten für Fusspflege. Limitierte Anzahl Glucose-Teststreifen bei DM Typ II. Keine finanz. Unterstützung bei Diäten. Keine steuerlichen Vergünstigungen. Fachleute: Gespräche mit anderen Fachleuten, Selbstmanagement-Schulung, Telefonkonsultationen können nicht abgerechnet werden. • Pat. u. Fachleute wollten regionales Diabetes-Programm, z.B. in Anlehnung an Angebote der Diabetesgesellschaft. Pat. fanden, Programm-Entwicklung sei Aufgabe von Fachleuten. Wollten weniger neue Programme als Weiterentwicklung, Zusammenführen von bestehenden Angeboten.
Leggett et al. (2010) , USA, Medizin Untersuchung der Dimensionen von subj. Belastung von pflegenden Angehörigen von Personen mit Lewy Body Demenz	Internet Fragebogen Behavioral & Emotional Problems Mobilität Faktoranalyse	n = 611 Angehörige Alter Ø 56 J. Gelegenheitsstichprobe	• 3 Dimensionen von Belastung: Rollenbelastung, persönl. Belastung, Sorgen über (eigene) (Pflege-) Leistung. • Verhaltensauffälligkeiten, die bei LBD früher als bei anderen Demenzformen auftreten, war Prädiktor für persönl. Belastung. • Verhaltensauffälligkeiten, die alle Demenzformen betreffen, war Prädiktor für Rollenbelastung u. Sorgen über die Leistung. • Unterstützung bei ADLs war bedeutsamer Prädiktor für Rollenbelastung.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			- Isolation war Prädiktor für Belastung. - Höheres Alter war Prädiktor für Rollenbelastung, jüngeres Alter für Sorge über Leistung. - Stürze, Nutzung von Dienstleistungen, Schwierigkeiten einen Arzt zu finden, Arztleistung trug nicht zur Belastung bei.
Lekas et al. (2011), USA, Gesundheitswissenschaften Einblick in Erfahrungen von HIV/HCV-infizierten, drogengebrauchenden Personen mit Stigma u. dessen Einfluss auf ihr Leben	Qualitativ Leitfadengestützte Interviews; Fragebogen zu soziodemograf. Daten, Lebensqualität u. Wohlbefinden Fallanalytisches Vorgehen mit anschliessender thematischer Analyse	$n = 132$ Pat. (69% Männer) gezielte Fallauswahl (purposive Sample) Alter Ø 49.9 J. (30-69), 64% Puerto-Ricaner, 89% heterosexuell, soz. benachteiligt (80% ohne Arbeit, 50% mit Jahreseinkommen <US\$ 10'000); 55% mit AIDS-Diagnose, 77% mit HIV-Therapie	I) Mehrheitlich: HIV stigmatisierender als HCV gemessen an Intensität u. Ausmass, beeinflusst Wohlbefinden u. Lebensalltag mehr. - Gesellschaftl. Bestandteile von HIV, Bestandteile von HCV: HIV-Infizierte gelten als illegal, moralisch verwerflich u. unerwünscht (z.B. wg. Drogengebrauch oder Prostitution), also schuldig, nicht zu bemitleiden u. Ziel unerbittlicher Stigmatisierung, die Selbstwert schädigt; dagegen kein Stereotyp oder negative Konnotation bei HCV, also weniger Scham u. Gefühl bei HCV-Infizierten, mit Erkg. umgehen zu können; HCV schlicht als Erkg. u. weniger moralischer Fehler. - HIV gegenüber HCV als tödlicher erfahren: HCV potentiell heilbar, daher als weniger bedrängend bzw. schwer empfunden, auch in öffentl. Wahrnehmung. - Einfluss erniedrigender hygienebezogener Rituale bei HIV auf HCV-Stigma: Vorerfahrungen von übertriebenem Händewaschen, körperl. Zurückweisung bis hin zu Hausverboten im soz. Umfeld beeinflusst Umgang mit HCV, d.h. Entscheidungen, Verschweigen der Erkg. u. soz. Rückzug. - Wahrnehmung von HCV als ansteckende Erkg.: Eindruck hoher Ansteckungsgefahr stigmatisiert; öffentl. Unwissenheit gegenüber HCV resultiert in Angst u. diskriminierendem Verhalten Dritter; eigene Unwissenheit zur Erkg. führt zu Selbststigmatisierung wg. fälschlicher Annahme hoher Ansteckungsgefahr. II) Ausnahmen: HCV u. HIV gleich stigmatisierend, weil mit soz. benachteiligten Gruppen u. Drogengebrauch assoziiert. - Selbstverschuldete Infektion durch illegales, unverantwortliches Verhalten oder häufigen Partnerwechsel. - Verschweigen u. soz. Rückzug als Strategien zum Umgang mit Stigma. - Mitteilen der Diagnose u. Erkg. nur unter ebenfalls Betroffenen (bspw. Drogengebrauchenden).
Lenz et al. (2011), Deutschland, Psychologie, Psychiatrie Untersuchung 1) individueller Copingstrategien u. -stile von Kindern schizophoren erkrankter Eltern; 2) familiärer Copingstrategien	Mixed Methods Fragebogen: Stressverarbeitungsbogen SVF-120 (für Erwachsene) Stressverarbeitungsfragebogen für Kinder/Jugendliche SVF-KJ Problemzentrierte Interviews, Inhaltsanalyse nach Mayring	Qualit. Interviews: $n = 36$ Kinder (je 18 Jungen u. Mädchen; 35 Familien) Alter Ø 12.05 J. Statist. Auswertung: $n = 25$ Kinder (11 Jungen, 14 Mädchen) Alter Ø 10.64 J.	- Stressbewältigung Kinder: Fähigkeit zur Ablenkung u. Erholung niedriger als bei Kindern ohne erkrankte Eltern, Unterstützungsbedürfnis u. Aggressionswerte höher. - Typen von Stressbewältigung: Aggressives Coping (8 Kinder), d. h. geringe Ablenkungsfähigkeit, hohe Aggressionswerte (Hinweise, dass dieser Coping-Typ selber psych. Erkg. entwickeln wird). - Kontrollierendes Coping (9 Kinder), d. h. überdurchschnittl. soz. Unterstützungsbedürfnis u. überdurchschnittl. Ausprägung «positiver Stressbewältigung» (Coping-Typ scheint weniger anfällig für psych. Störungen). - Moderates Coping (8 Kinder): Stressverarbeitung vergleichbar mit Kindern nicht erkrankter Eltern. - Zusammenhänge zw. Bewältigungsstrategien von Eltern u. Kindern: signif. positiver Zusammenhang passive Vermeidung bei Erkrankten u. Bagatellisierung bei Kindern ($r = 0,427$; $p = 0,026$). signif. negativer Zusammenhang Resignation Erkrankter u. Situationskontrolle Kinder ($r = 0,409$; $p = 0,034$). signif. positiver Zusammenhang positive Selbstinstruktion bei Kindern u. Bagatellisierung ($r = 0,427$), $p = 0,011$) u. passive Vermeidung ($r = 0,611$; $p = 0,046$) bei nicht erkrankten Eltern. Negativer Zusammenhang Resignation bei Kindern u. passive Vermeidung bei nicht erkrankten Eltern ($r = -0,624$; $p = 0,040$). - Je stärker Rückzug u. Vermeidung bei Erkrankten, desto stärker Bagatellisierung bei Kindern. Je stärker elterliche Resignation, desto weniger aktive Bewältigungsstrategien bei Kindern. - Qualitative Analyse, 5 Formen familiären Copings: konstruktives emotionsbezogenes elterliches Coping, problembezogenes elterliches Coping, problembezogenes delegiertes elterliches Coping, destruktives emotionsbezogenes gemeinsames Coping, emotions- u. problembezogenes delegiertes Coping der Eltern. - Konstruktive Bewältigungsstrategien bei einem kleinen Teil der Familien. Vermehrt hostiles Coping: in diesen Familien Gefahr des Rückfalls grösser. Übernahme von Verantwortung für Coping durch Kinder in gewissem Rahmen nicht schädlich. Wird zum Problem, wenn Verantwortung ganz bei Kindern.
Lin et al. (2012), Australien, Medizinethnologie Auswirkungen von Chronic Lower Back Pain (CLBP) aus	Qualitativ Teilstrukturierte Interviews mittels «yarning» (Form von Dialog oder Gruppengespräch)	$n = 32$ (21 Männer, 11 Frauen) Alter 26-72 J.; 50% in ländlichen u.	- Entgegen früherer Annahmen schützen gewisse soziokulturelle Einstellungen u. Vorstellungen nicht vor den beeinträchtigenden Auswirkungen von CLBP. - Manche Aborigines erleben CLBP als stark beeinträchtigend, bedeutet für sie ein dringliches Gesundheitsproblem.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
der Perspektive von betroffenen Aborigines untersuchen	Forschungstagebuch Induktive Analyse mit konstantem Vergleich u. Kategorienbildung	städtischen Gegenden Gezielte Fallauswahl, Gelegenheitsstichprobe u. Schneeballprinzip	- CLBP-Erfahrung ist multidimensional mit z.T. genderspezif. Auswirkungen auf Aktivitäten des Alltags-, Arbeits-, Sport- u. Familienlebens sowie auf das emotionale u. kulturelle Wohlbefinden: Hausarbeit, Beschäftigung mit Kindern u. Enkelkindern, Hilfe für ältere Angehörige, Mobilität; kulturelle Verbindung zum Land, Teilnahme an kulturellen Treffen u. Bestattungen; Wut, Niedergeschlagenheit, Angst, Frustration. - Hinweise, dass westl. biomed. Einflüsse zur Zunahme von CLBP geführt haben könnten, wurden bestätigt.
Logie et al. (2011) , Kanada Erfahrungen mit Stigma u. Coping-Strategien von Frauen mit HIV in Ontario, Kanada	Qualitative Studie Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews Thematische Analyse	<i>n</i> = 104 Pat. Alter Ø 38 J. Gezielte Fallauswahl u. Gelegenheitsstichprobe	- HIV als grosses Tabu: Selbststigmatisierung, in dem negative Assoziationen mit HIV an sich selbst festgemacht werden; Frauen hielten Erkg. vor anderen geheim; verloren soz. Kontakte, wenn sie Erkg. offenbarten; erlebten überall Diskriminierung, auch im Gesundheitswesen; erklärten sich Stigmatisierung damit, dass HIV sexuell übertragene Erkg. ist, man also selbst verantwortlich sei. - Gender-Diskriminierung: Frauen blieben bei Partnern, die sie misshandelten, aus Angst wegen HIV keinen neuen Partner zu finden; Männer bedrohten, erpressten sie wegen HIV; Frauen fanden, es gäbe wenig frauenspezif. Angebote; würde als Erkg. weisser schwuler Männer gelten. - Rassismus: Fanden, Angebote würden sich an Weisse richten, Nicht-Weisse würden zu Studienzwecken missbraucht. Spezif. Angebote (Unterstützung bei Schwangerschaftswunsch mit HIV) würden Weisse bevorzugen. - Homophobie: Transgender-Frauen fanden, Angebote würden sich nur an heterosexuelle Frauen richten. Fühlten sich schlecht behandelt, auch vom Gesundheitssystem. - Sexarbeiterinnen fühlten sich überall diskriminiert u. schlecht behandelt. - Coping Strategien: 1) Resilienz, die sich in Stärke, positivem Denken, Bestimmtheit, Durchhaltevermögen, Problemlösefähigkeiten, Glaube äusserte; 2) soz. Netzwerke: vor allem Selbsthilfegruppen; 3) sich gegen Stigmatisierung wenden: durch Empowerment u. für seine Rechte eintreten.
Loh et al. (2011) , Malaysia, Rehabilitationswissenschaften Erfahrungen von Langzeitüberlebenden mit Versorgung u. Selbstmanagementförderung nach Brustkrebs	Qualitativ, orientiert an Grounded Theory leitfadengestützte Fokusgruppenerhebung Kodierendes Verfahren mit Kategorienbildung	<i>n</i> = 21 (Frauen) Randomisierte Stichprobe aus Teilnehmenden 2 J. nach Selbstmanagementintervention Alter Ø 50.67 (30-64 J.), v.a. verheiratet, 1 geschieden, Rest alleinlebend	- Nutzen (positive Erfahrungen): sich befähigt fühlen (Empowerment), besserer Umgang mit schwierigen Emotionen, Auflösen von Mythen zur Krankheit, besseres Coping, Gemeinschaftsgefühl u. Kontakte (auch nach Interventionszeitraum), verbesserte subj. Gesundheit, ausgewogener Lebensstil, Wissensvermittlung; alltagsrelevante Bewältigungsstrategien. - Rückschläge (negative Erfahrungen): nicht auf Tod von Kursmitgliedern vorbereitet werden (Programmfokus auf Leben, nicht auf Sterben), Trauer u. Verlust, fehlende Trauerarbeit in Programminhalt; kein Folgeprogramm; unzufrieden mit ärztl. Versorgung (wenig Zeit, unzureichende Kommunikationsfähigkeiten, ausweichendes Verhalten). - Neue u. spezif. Bedürfnisse: trauerbezogene Informationen zur Bewältigung von Verlust; Folgeprogramm (z.B. Gesprächsgruppen) nach Gruppenkurs als soz., moralischen u. emotionalen Support; spezif. Angebot für Frauen mit Rezidiv; Wunsch nach aktivem «Outreach» der als wertvoll erfahrenen Selbstmanagement-Intervention, um neu diagnostizierte Personen zu erreichen. - Förderung der Selbstwirksamkeit: motivierendes Empowerment-Gefühl durch Informationsvermittlung, Erfahrungsaustausch u. Skillstraining; positives Lernumfeld für Gruppenprogramme erforderlich; voneinander lernen.
Madianos et al. (2011) , Griechenland, Medizin u. Public Health Zusammenhang zw. Einstellung bzgl. Aufsuchen psychiatr. Versorgungsangebote u. Dauer unbehandelter psych. Gesundheitsprobleme eines Bevölkerungssektors in Athen	Quantitativ, Querschnittstudie Strukturiertes Interview (Soziodemografische Daten, bisherige Versorgungsnutzung, familiäres Assessment) u. «Attitudes toward Seeking Professional Psychological Help»-Tool (ATS-PPH) Deskriptive Statistik u. Regressionsanalysen	<i>n</i> = 290 Pat. Gruppe A (<i>n</i> = 134): 35 Männer (26.1%, Alter Ø 26.21), 99 Frauen (73.9%, Alter Ø 31.41): Aufsuchen von Hilfe 12 Mo. vor Erstkontakt; Gruppe B (<i>n</i> = 156): 30 Männer (19.2%, Alter Ø 33.23), 126 Frauen (80.2%, Alter Ø 38.77): Erstkontakt Gelegenheitsstichprobe (Nutzer eines Community Mental Health Centers CMHC)	- Keine signif. Unterschiede zw. Gruppen bzgl. Ausbildungsjahren, Familienstand, Berufstätigkeit, Lebensweise. - Vgl. mit Gruppe A berichten mehr Personen aus B von Beziehungsproblemen. - Dauer ø unbehandelte psych. Erkg. in Monaten: 20.83 (Gr. A) u. 29.36 (Gr. B), statist. signif. - Personen beider Gruppen u. des gesamten Samples, die CMHC in <12 Monaten seit Erkg.-Beginn aufgesucht haben, waren gegenüber Versorgungsangebot offener eingestellt als diejenigen, die Aufsuchen von Hilfe hinausgezögert hatten. - Frauen, jüngere Personen u. solche mit höherem Bildungsniveau sind Aufsuchen eines psychiatr. Angebots gegenüber offener eingestellt. - Zusammenhang besteht zw. Einstellung einer Person zu psych. Versorgung u. Zeitspanne zw. Krankheits- bzw. Symptombeginn u. Erstkontakt mit System (kürzere Zeitspanne bei positiver Einstellung). - Personen, in deren soz. Umfeld bereits jemand psych. erkrankt war, stehen psychiatr. Versorgungsangeboten offener gegenüber. - Zusammenhang zw. Schwere der Erkg. u. Aufsuchen psychiatr. Hilfe (je schwerer desto kürzer).

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
Martin et al. (2011) , Irland, Medizin Phasen des Krankheitsverlaufs kategorisieren u. deren Nutzen als diagnostische Typologien evaluieren	Qualitative Studie Case Studies 3-5 Anrufe pro Woche über 4 Wochen mit Fragen zu Selbsteinschätzung der Gesundheit, phys. u. psych. Gesundheit, soz. Unterstützung, Kontext, Adhärenz, Nutzung des Gesundheitssystems	n = 12 in Kohorte 1 (reines Monitoring) n = 46 in Kohorte 2 (Care Management) Gelegenheitsstichprobe (consecutive sampling)	- Pat. wurden Phasen «stabil komplex», «instabil komplex», «instabil komplex chaotisch» zugeordnet. Instabilität hing mit komplexen Interaktionen zw. Erkg., soz. Unterstützung, Umwelt, Medikamenten u. mediz. Bedürfnissen zusammen. - Unterschiede in notfallmässiger Inanspruchnahme zw. Kohorte 1 u. 2.
Matthias et al. (2012) , USA, Medizin Entscheidungsprozesse zw. Patienten mit schweren psych. Erkg. u. Fachpersonen bei Terminen zum Medikamentenmanagement	Qualitativ Teilnehmende Beobachtung Thematische Analyse	n = 40 Pat. u. 4 Fachpersonen (21 Frauen) Personen soz. benachteiligter Gruppe Alter Ø 43.5 J., 70% mit Hochschul-Abschluss	- Entscheidungen v.a. von der Fachperson herbeigeführt bzw. initiiert – dann mehrheitlich Übereinstimmung. - Wenn Betroffene Entscheidungsprozesse anstossen, dann mit Fragen oder geäusserten Sorgen – bei solchen Prozessen öfters unterschiedlicher Meinung, aber Entscheid beinhaltet dann öfters Präferenzen der Patienten. - Absolute Meinungsverschiedenheit selten, eher Bereitschaft auszuhandeln, um beiderseitiges Einverständnis zu erzielen. - Aushandlungsprozesse am häufigsten, i.d.R. durch Austausch von Informationen u. Behandlungspräferenzen (v.a. der Fachpersonen, denen Patienten zustimmen). - Medikamentenbezogene Entscheidungen – durch thematisierende Fragen oder Vorschläge der Fachperson eingeleitet, z.T. auch explizite Delegation der Entscheidung an Pat.; eher Forderungen bei Einleitung durch Pat. - Entscheidungen zu Folgeterminen – deutlich einseitig, überwiegend von Fachperson initiiert, i.d.R. prof. Vorschlag angenommen. «Andere» Entscheidungen – bezogen auf Diagnostik, Monitoring, Rehabilitationsaktivitäten der Pat., Lebensalltag inkl. bürokratischer Aufwand; v.a. durch Fachperson eingeleitet u. deren Vorschlag Gegenstand des Entscheids.
McCabe & O'Connor (2011) , Australien, Psychologie Untersuchung der Anpassung von Personen mit fortschreitender neurolog. Erkg. u. ihrer Angehörigen (Widerstandsfähigkeit)	Qualitative Studie Interviews Interpretative phänomenolog. Analyse	n = 30 (17 Erkrankte, 13 Angehörige) 15 waren in anderer Studie einer «high-resilience»-Gruppe u. 15 einer «low-resilience»-Gruppe zugeordnet worden	Coping: - Beide Gruppen: soz. Unterstützung hilft bei Bewältigung; ähnliche Unterstützung durch Familie, Freunde. - Low resilience: Eher Kontakt zu Unterstützungsgruppen (von Autoren als Bezug von Dienstleistungen u. wenig «Eigenständigkeit» gewertet). - High resilience: Entspannung, Musik hören, Druck reduzieren, sich aus stressigen u. erschütternden Situationen entfernen (von Autoren als proaktiv gewertet). - Low resilience: Medikamente, emotional reagieren auf Stress u. negative Ereignisse, keine Coping Strategien. Aktivitäten u. Arbeit: - Teilnehmende der low resilience-Gruppe häufiger erwerbstätig als Teilnehmende der high resilience-Gruppe. - High resilience betätigte sich häufiger sportlich, in Gruppen, Clubs u.ä. - Autoren spekulieren, dass Arbeit Stress erhöhte, während sportliche Aktivitäten, etc. zur Entspannung beitrugen. Finanz. Belastung: - High resilience: Budget machen u. Prioritäten setzen (wurde von low resilience-Gruppe nicht genannt). - Low resilience: Suchten nach finanz. Unterstützung. Lebensqualität: - Beide Gruppen: soz. Unterstützung am wichtigsten für Lebensqualität. Soz. Unterstützung: - High resilience: nutzten andere Menschen eher, um sich mit ihnen abzulenken u. auf die schönen Dinge des Lebens zu konzentrieren. - Low resilience: nutzten andere eher zur Unterstützung bei krankheitsbezogenen Tätigkeiten wie Hilfe im Haus, Problembesprechung.
McCann, Lubman, Clark (2012a) , Australien, Pflegewissenschaft Ansichten junger Menschen mit Depression zur Rolle von Familie u. Bezugspersonen bei der Unterstützung im Bewältigungsprozess	Qualitative Studie Teilstrukturierte Interviews Interpretative phänomenolog. Analyse, Hermeneutik	n = 26 Pat. (16 Frauen, 12 Männer) Alter Ø 18 J. (16-22 J.) Gezielte Fallauswahl	Kontrastierende Themen: unterstützend sein vs. nicht unterstützend sein. - Unterstützend sein durch: Akzeptanz u. Verständnis für Situation u. Bedürfnisse (Schwierigkeit der richtigen Balance zw. Verständnis u. Sorge/Besorgt sein); Toleranz für Verhalten; vertrauensvolle Beziehungen (möglich durch Erreichbarkeit, sich Zeit nehmen, zuhören); emotionale, instrumentale u. praktische Unterstützung u. Ermutigung bieten (Arzttermine abmachen, bei Aufgaben des tägl. Lebens unterstützen); diskrete Beobachtung u. Kontakt nicht abreißen lassen. - Nicht unterstützend sein durch: Unverständnis (u. a. Verleugnen der Erkg. durch Angehörige); schlechte Kommunikation; Kritik; Familienkonflikte; Angehörige mit psych. Erkg.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
McCann, Lubman, Clark (2012b) , Australien, Pflegewissenschaften, Medizin, Sozialwissenschaften Gelebte Erfahrung junger Menschen mit diagnostizierter Depression verstehen.	Qualitativ (interpretative phänomenologische Analyse) Teilstrukturierte narrative Interviews Induktive Analyse mit konstantem Vergleich u. Kategorienbildung, Prozessprüfung durch Dritte	n = 26 (16 Frauen) Gezielte Fallauswahl Alter Ø 18 J. 15 im Elternhaus lebend, meist 10. oder 12. High School-Jahr Mittlere Behandlungsdauer, meist Depression u. Angststörung, nur Depression oder Depression u. begleitender Suchtmittelkonsum	- Kampf, ihre Situation zu verstehen: Krankheitserfahrung war für manche schwierig, herausfordernd, unvorhersehbar; andere hatten zugleich Wunsch nach Lösung u. Gesundheit. Für die einen waren Schweregrad, Dauer, Konsequenzen der Depression beträchtlich; für andere schwierig aber handhabbar. Sowohl Stigma wie Schweregrad der Erkg. trugen zum beeinträchtigenden Erleben bei. - Abwärtsspirale: Depression gewann zunehmend an Bedeutung im Leben der Jugendlichen. Die meisten erlebten Gefühl von Kontrollverlust u. Abwärtsspirale, während Probleme ihr phys., psych., soz. Wohlbefinden beeinträchtigten. - Rückzug: Konsequenz des «Verstehenskampfes» u. der Abwärtsspirale waren selbstschützende u. nachdenkliche Reaktionen, die sich im Rückzug zeigten. paradoxe Folgen: a) kurzfristiger Schutz vor Stigmatisierung; b) Verlust von soz. Kontakt u. Unterstützung u. zunehmende soz. Isolierung u. Entfremdung. - Selbstverletzungs- oder Suizidabsicht: Folge der vorangegangenen Aspekte.
Michalak et al. (2011) , Kanada, Psychologie, Ergo-/Arbeitstherapie, Rehabilitationswissenschaften Vertieftes Verständnis der Erfahrungen u. Deutungen von internalisiertem Stigma von Menschen, die gut mit Bipolarer Störung leben	Qualitative Beschreibung u. quantitative Einschätzung des Funktionszustands im Arbeits-, Wohn- u. Bildungsbereich MINI International Neuropsychiatric Interview; Teilstrukturierte Einzel- u. Fokusgruppeninterviews Induktive Analyse mit konstantem Vergleich u. Kategorienbildung	n = 32 Pat. (20 Frauen) nach breit angelegte Fallauswahl über diverse Kanäle gezielte Fallauswahl Alter Ø 41 J. Bipolare Störung Typ I u. II, keine oder sehr geringe Behinderung, nicht in schwerer Krankheitsphase	- Erwartungen u. Erfahrungen: negative soz. Reaktionen werden erwartet u./oder erlebt, auch durch falsche oder Sensationsberichterstattung der Medien. Manche empfinden mehr Schamgefühle gegenüber der Herkunftsfamilie; intergeneracionales Schweigen bzgl. erkrankter Familienmitglieder ist häufig. - Selbst-/Identitätsgefühl: viele erleben negative Wirkung der Erkg. auf ihr Selbstbild; ihr/e Identität, Handeln, Verhalten nehmen andere als Resultat der Erkg. wahr. Einige erleben neutrale oder positive Wirkung auf ihr Selbst- u. Identitätsgefühl; das Krankheits-Label muss nicht Identität definieren, Erkg. ist vielmehr etwas, das man hat u. managen kann. «judicious disclosure»: statt sich zu verstecken oder zu offenbaren, nutzen viele informelle Entscheidungsstrategien zur sorgfältig geprüften Offenlegung ihrer Erkg. (was, wie viel, wem, wo, wie sagen, je nach Vor- u. Nachteil); Situationen erzwungener Offenlegung können negativ erfahren werden; Prozess der freiwilligen Offenlegung kann als Empowerment erlebt werden. - Über internalisiertes Stigma hinauswachsen: nicht länger Stigma verinnerlichen, sondern ein positiveres Selbstbild entwickeln. - Internalisiertes Stigma fügt dem Leben mit bipolarer Störung Komplexität hinzu; konstantes Aushandeln zw. stereotypisierter soz. Identität u. gewählter Selbstidentität; Erkrankte sind nicht immer passive u. zwangsläufige Empfänger von Stigma; es ist eine kontextabhängige subj. Erfahrung mit Konsequenzen fürs Selbst- u. Identitätsgefühl.
Mishra et al. (2011) , USA, Sozialmedizin Patientenperspektive zu Barrieren u. Unterstützung bei Einnahme von mehreren Medikamenten u. Strategien des Selbstmanagement	Qualitative Studie Leitfadengestützte Fokusgruppeninterviews Template Analysis	n = 50 Pat. Gelegenheitsstichprobe	≥4 chron. Erkg. (M = 4.1, SD = 2.2, Spannweite = 2–11), grosse Spannweite an Medikamenten, 56% nahm ≥5 Medikamente (M = 3.9, SD = 1.7, Spannweite = 1–7). - Teilnehmende meinten, es sei leicht, Medikamente zu nehmen u. sie hätten in der letzten Woche keine ausgelassen. - Barrieren: Medikamente hindern bei Rollenausübung, stören Tagesablauf, kosten zu viel, Angst u. Unsicherheit wg. Medikamentenkombinationen u. Komplexität von Instruktionen, fühlen sich durch Pharmafirmen u. Werbung bedrängt. - Unterstützende Faktoren: Selbstmanagementfähigkeiten wie Selbstdisziplin, Verantwortungsbewusstsein, selbst induzierte Entscheidungsfindung, Vertrauen. Unterstützung von Angehörigen (sehr wichtiger Einflussfaktor), gute Beziehung zu Fachpersonen, Schulungsgruppen. - Pat. erreichten persönl. Schwelle, an der sie nicht mehr Medikamente nehmen wollten. Waren besorgt über Medikamentenkombinationen. Fanden, Ärzte würden Verordnungen wiederholt ändern. Machten z.T. schlechte Erfahrungen mit neuen Verordnungen. - Barriere zu gemeinsamer Entscheidungsfindung: zu viele involvierte Fachpersonen u. Apotheken, kein Austausch von Informationen untereinander oder mit Pat., niemand bespricht Medikamente in ihrer Gesamtheit mit Pat., hilft ihnen, sie an ihre persönl. Bedürfnisse u. Gegebenheiten anzupassen, Selbstmanagement-Pläne zu erstellen. - Pat. nahmen Sache selber in Hand, nahmen meist weniger Medikamente. Nebenwirkungen u. Applikationsart spielten grosse Rolle beim Aus- oder Weglassen sowie mangelnde Information u. Instruktion durch Fachpersonal. - Unerwünschte Symptome wurden von Pat. durch Medikamente erklärt u. nicht in Zusammenhang mit Fortschreiten der Erkg. gebracht. Medikamente wurden dann häufig abgesetzt ohne Arztkonsultation. - Männer setzten Medikamente ab, weil sie sie für sexuelle Störungen verantwortlich machten. Waren sich nicht bewusst, dass Erkg. zu Störungen führen konnte.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			• Erzählungen der Pat. zeigten, dass Wirkungsweise der Medikamente oft falsch interpretiert wurde.
Moran et al. (2012), USA, Psychiatrie Zusammenhang zw. Recovery- u. Wachstumsprozessen von Peers u. verschiedenen Charakteristika von Peer-Arbeit	Teil einer grösseren Mixed-Methods Studie Recovery Assessment Scale Empowerment Scale Loyola Generativity Scale (LGS)	n = 30 Teil einer grösseren Mixed-Methods Studie	• Charakteristika der jetzigen Arbeitsstellen standen nicht in Zusammenhang mit Recovery- u. Wachstumsprozessen. • Positiver Zusammenhang zw. vorhergehender Arbeit in helfendem Beruf mit generativem Verhalten (generative behaviors), was sich in emotionaler Unterstützung von anderen ausdrückt. • Zusammenhang zw. Teilnahme an Selbsthilfegruppen u. generativen Belangen (generative concern) sowie generativem Verhalten (generative behavior).
Murray et al. (2011), Kanada, Sozialwissenschaften, Arbeitstherapie/-wissenschaft, Sozialarbeit, Gesundheitswissenschaften, Psychiatrie Wirkungsvolle Selbstmanagement-Strategien von hochfunktionalen Patienten mit bipolarer Störung beschreiben; diese Resultate aus klinischer Perspektive untersuchen	Qualitative Beschreibung u. quantitative Einschätzung des Funktionszustands im Arbeits-, Wohn- u. Bildungsbereich MINI International Neuropsychiatric Interview; Teilstrukturierte Einzel- u. Fokusgruppeninterviews Induktive Analyse mit konstantem Vergleich u. Kategorienbildung,	n = 33 (20 Frauen) Alter Ø 41 J. Bipolare Störung Typ I u. II, keine oder sehr geringe Behinderung, nicht in schwerer Krankheitsphase zuerst breit angelegte Fallauswahl, dann gezielte Fallauswahl	• Schlaf, Ausruhen, Ernährung, Bewegung: Unterscheidung zw. Schlaf als Symptom der Störung u. Schlafmanagement als gesundheitsförderliche Strategie. Subj. Zusammenhang von Schlaf u. tägl. Bewegungsroutinen. • Fortwährende Überwachung: verlangt hohen Grad an Selbstkompetenz, kann v.a. für Patienten in früher Krankheitsphase herausfordernd sein. Bewusstsein über eigene Version bipolarer Störung erlebten Pat. als Gewinn, ergänzte das allg. Wissen über die Erkg. • Reflektierende u. meditative Praktiken: Pat. nutzen grosse Vielfalt (Yoga, Tagebuchschreiben, Spiritualität, Musik u.v.m.). • Bipolare Störung verstehen u. Andere schulen: für viele ist Schulung entscheidend aber sehr unterschiedlich ausgestaltet. • Mit anderen in Verbindung stehen: Wichtigkeit von bedeutsamer soz. Unterstützung durch Familie, Freunde, Arbeitskollegen, Mitglieder von Unterstützungsgruppen, Gesundheitsfachleute. • Plan umsetzen: Handlungsplan bei Frühwarnzeichen eines Rückfalls ist für viele wichtig. Rückfallpräventionsplan ist ein strukturiertes Dokument, das Patientenkompetenz bzgl. eigener Form der Erkg. zusammenfasst.
Neumann et al. (2012), USA, Medizin Erfahrungen von Pat. mit temporärem Stoma untersuchen	Mixed Methods EORTC Core 30 EORTC-Colorectal-38 SQOLS Telefoninterviews mit Leitfaden Grounded Theory	n = 26 (54% Männer) Alter Ø 54 J. 65% Rektum-Ca. Stadium III 88% neoadjuvante Chemo. Gezielte Fallauswahl	• Schwierigkeiten bzgl. Stoma: Einschränkungen bei Sport, Schlafen, soz. Aktivitäten, Sexualität, Körperbild, Kleidung, Auslaufen u. Hautirritationen. Einige dieser Themen konnten auch mit stomaspezif. Fragebogen erhoben werden, Probleme wie Sport u. Schlaf jedoch nicht. Bei anderen Kategorien, die mit Fragebogen erfasst wurden, wurde Ausmass der Beeinträchtigung erst durch Interview klar. • Perceived response shift (erklärt Diskrepanzen zw. Schwierigkeiten mit Stoma u. wenig Änderung der Lebensqualität): Einstellung bzgl. Lebensqualität wandelte sich mit Stoma bzw. wurde relativiert. Pat. führten sich auch vor Augen, dass Stoma temporär war u. nicht bleiben würde. Empfanden Auswirkungen von Stoma auf Lebensqualität als weniger schlimm als Auswirkungen der Chemotherapie. Bedeutung von Lebensqualität wandelte sich insgesamt für Pat., angesichts Krebsdiagnose definierten sie Lebensziele neu.
Peytremann et al. (2012), Schweiz, Sozial- u. Präventivmedizin Meinungen von Pat. u. Fachpersonen zur Diabetesversorgung u. Entwicklung eines neuen regionalen Diabetesprogramms	Qualitative Studie Leitfadengestützte Interviews u. Fokusgruppen Inhaltsanalyse	n = 39 Pat., n = 34 Fachleute Gezielte Fallauswahl	• Versorgung aus Patientensicht: Unterschiedliche Meinungen. Regelmässige Besuche bei Hausarzt, jährliche bei Diabetologen gut. Schlecht, wenn keine Überweisung zu Diabetologen. Wünschten psychosoz. Unterstützung. Pat. wollten Zentrum mit leichterem Zuganglichkeit als Diabetesgesellschaft. • Information aus Patientensicht: Unterschiedliche Bedürfnisse, unterschiedliche Angebote von Fachleuten. Schlugen Informationstage u. Selbstmanagement-Kurse vor. • Patientenspezif. Aktivitäten: Betonten Eigenverantwortung. Motivationsschwierigkeiten, Selbstmanagementtätigkeiten nicht einfach bei Berufsausübung. Schlugen Peer-Gruppen zur Motivationsförderung vor mit gelegentlicher Beteiligung von Fachpersonen für offene Fragen. • Finanzierungsprobleme z.B. bei Fusspflege je nach Krankenversicherung, Glucosesticks etc. • Stimmt Entwicklung eines regionalen Diabetes-Programms zu. Sehen es als Aufgabe von Fachleuten. • Fachleute: gute Versorgungsqualität, wenn Fachleute um Follow-up bemüht, Diabetes-Pflegeexpertin involviert. Follow-up nicht einfach. Wollten regionale Netzwerke u. Zentren, z.B. für Selbstmanagementschulung. • Informationsfluss, Kollaboration schwierig im multidisziplinären Team. Wünschten multidisziplinäre Treffen, in denen u.a. einheitliche Sprache, Behandlungsziele formuliert würden. Erwähnten Ängste mancher Hausärzte, Pat. an Spezialisten zu verlieren. Elektronische Krankengeschichte wäre gut. Manche fanden aber, nicht alles sollte «geteilt», sondern «selektiv» rapportiert werden. • Mehr Prävention. • Hatten konkrete Vorstellungen von regionalem Diabetes-Programm, das Vorstellungen aller Stakeholder berücksichtigt, aber Fachleute nicht zu viel Administrativ-Arbeit kostet. • Motivationsprobleme bei Pat., v.a. wegen Behandlungsplänen. Schlugen Selbstmanagementprogramme vor mit Möglichkeit zur körperl. Aktivität.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
Rankin et al. (2011) , Schottland, Gesundheitswissenschaften Patientensicht zu krankheitsbezogenem Wissen, Informationen u. -quellen, Edukationsansätzen seit Diagnosestellung zur Identifikation von Wissensdefiziten bei Diabetes Typ I	Qualitativ Leitfadengestützte Interviews Thematische Analyse per Kodierung	n = 30 Pat. (16 Frauen u. 14 Männer) Alter Ø 36 J. (18-56 J.), erkrankt seit Ø 16,5 J. (1-45 J.)	- Finanzen: Befürworteten Finanzierung der Podologie u. Zusammenarbeit im multidisziplinären Team. - Viele Pat. überrascht von individuellen Wissensdefiziten u. fragmentiertem Wissen nach Teilnahme an Selbstmanagement-Programm (bspw. ernährungs- u. therapiebezogen). - Gründe für Wissensdefizite aus Patientensicht: - Alter bei Diagnosestellung u. elterliche Kontrolle: Verantwortungsübernahme u. Kontrolle durch Eltern mit Überprotektion, Abhängigkeit, Einschränkung von Lernmöglichkeiten u. Unselbstständigkeit sowie Schwierigkeiten beim Verstehen von Gesundheitsinformationen - Veränderungen im Lebenslauf: Pubertät u. Streben nach Normalität resultiert in Ablehnung gegenüber Therapieempfehlungen u. -informationen; feste Beziehungen u. Elternschaft mit positivem Einfluss auf Informationsverhalten wg. Verpflichtungen gegenüber Anderen; reduziertes Interesse bei Wohlbefinden, Suchbewegungen bei Leistungsdruck. - Abkoppeln von Unterstützung, Transitionen Jugend- zu Erwachsenenalter: Diskrepanz bei der Versorgung von Kindern (intensiver) u. Erwachsenen (reduziert); Abbau langjähriger vertrauensvoller Beziehungen zu Fachpersonen u. zunehmende Oberflächlichkeit im Kontakt mit Fachpersonen. - Fortlaufender Abgleich sich verändernder, inkonsistenter u. widersprüchl. Informationen: nicht über neue Erkenntnisse zur Diabetestherapie informiert werden; widersprüchl. Inform. von unterschiedl. Akteuren problematisch; Falschinformationen bzw. -annahmen aus dem soz. Umfeld (Laientheorien). - Nicht wissen, was man wissen muss – Grenzen existierender Informationen: für viele Internet wertvolle Informationsquelle u. zahlreiche Suchbewegungen; auch heraus- bzw. überfordernd wg. Informationsüberfluss; retrospektiv Erkenntnis der eigenen Unkenntnis über verfügbare Informationen.
Raven et al. (2012) , USA, Medizin Untersuchung, wie vulnerable, einkommensschwache Pat. Entscheidungen zur Gesundheitsversorgung treffen, Versorgungsqualität definieren u. ob «hospital quality data factor» in diese Entscheidungen einfließt u. die Definition beeinflusst	Qualitative Studie Fokusgruppeninterviews t-Tests u. Chi-Tests (um Gruppe mit sonstigen Pat. des Spitals zu vergleichen)	n = 24 Pat. Alter Ø 44 J. (28-66 J.) Gelegenheitsstichprobe (consecutive sampling)	- Mehrzahl der Pat. schätzte eigene Gesundheit als befriedigend oder gut ein. - Spital war Haupt-Gesundheitsversorger. - Unterschied der Pat. in Fokusgruppen zu übrigen Spital-Pat.: mehr Schwarze. >60% «ziemlich» oder «sehr» zuversichtlich mediz. Formulare ausfüllen zu können. 37% «fortgeschrittene Anfänger» am Computer. 70%: Ärzte verbringen ausreichend Zeit mit Pat. 58%: Personal ist höflich. - Entscheidung für Versorgung: hatten verschiedene Spitäler ausprobiert, sich für «das beste» entschieden. Nahmen dafür auch längere Anfahrten in Kauf. - Vorstellungen von Qualität: an persönl. Erfahrungen festgemacht. Spital wurde aufgrund seines Rufs u. v.a. Empfehlungen von Angehörigen, Freunden, Fachpersonen aufgesucht. - Wichtigster Qualitätsindikator: kompetente, kommunikative Ärzte. - Weitere Indikatoren: breites Angebot, Kontinuität der Versorgung, schnelle/ bzw. zeitnahe u. gut organisierte Versorgung. Pat. gleich u. fair behandeln. Outcomes interessierten Pat. weniger. - Hospital Quality Data: War nur 1 Pat. bekannt. Pat. waren sehr interessiert bei Präsentation. Hatten zuerst Bedenken, ob sie sich zu rechtfinden würden, brauchten ein wenig Anleitung. Waren v.a. an Daten zu eigenen Erkg. interessiert. Überlegten, ob sie Daten richtig verstehen u. interpretieren könnten, wie zuverlässig Daten sind, welches Gewicht Daten gegenüber ihren üblichen Entscheidungshilfen hätten, meinten, sie würden sich doch mehr an persönl. Erfahrungen orientieren.
Richter et al. (2011) , Deutschland, Psychologie Erfassen des Partizipationsbedürnisses, der Vermittlung mediz. Informationen u. Einbezug in Entscheidungen aus Sicht psychosomat. Rehabilitanden u. Zusammenhang mit Patientenzufriedenheit	Quantitativ, Querschnittstudie Fragebogen mit «Perceived Involvement in Care»-Scala (PICS-D), Kölner Patientenfragebogen (KPF) Deskriptive Statistik u. Regressionsanalyse	n = 276 Pat. (71,4% Frauen) Alter Ø 49,9 J., 53,6% verheiratet 45% Depression, 28% Burnout, 18% Schmerzen, 12% Fatigue; Dauer Ø Reha-Aufenthalt bei Befragung: 34 Tage	- Kein Zusammenhang der Skalen bzgl. Geschlecht, Diagnose, Schulbildung u. Familienstand; nur schwach positiv Zusammenhang Alter (Partizipationsbedürfnis, mediz. Information). - Negativer Zusammenhang Beschwerdedauer u. Aktivierung durch Arzt. - Stark positiver Zusammenhang zw. mediz. Informationen u. Aktivierung durch Arzt. - Partizipationsbedürfnis der Rehabilitanden u. wahrgenommene tatsächliche Partizipation sowie Information in der Reha-Massnahme deutlich ausgeprägt. - Lebenszufriedenheit stark assoziiert mit Patientenaktivierung durch Arzt. - Patientenzufriedenheit v.a. mit Arztverhalten assoziiert.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
Sallinen et al. (2011) , Finnland, Gesundheits- u. Sportwissenschaften Einblick in Langzeiterfahrungen mit u. Bedeutung von «peer Support» bei Frauen mit Fibromyalgie als Basis für Inhalt u. Methoden von Gruppenansätzen, die von Fachpersonen geleitet werden	Qualitativ Narrative Interviews Narrative Analyse (schrittweise)	n = 20 Pat. (Frauen) Gezielte Fallauswahl Alter Ø 54 J. (34-65 J.), Schmerzdauer 10-30 J.	4 Themen an Erfahrungen; 2 bezogen auf erste Begegnungen mit anderen Frauen (Erlaubnis zu reden, Bedürfnis nach Erfahrungswissen), 2 auf den Prozess (Reziprozität, Selbsteinschätzung u. Relativierung durch Vergleich). - Erlaubnis zu reden: im berufl. u. soz. Kontext nicht möglich, über Schmerz u. Symptome zu reden (Abwertung durch Dritte, Andere nicht belasten wollen); Erstkontakt mit «peers» als bedeutsamer Wendepunkt im Krankheitsverlauf; schafft Raum für u. Ermutigung zum Erzählen (Akzeptanz). - Bedürfnis nach Erfahrungswissen: Teilnahme an Programm wg. Informationsbedürfnis (Fibromyalgie als nicht reale Diagnose empfinden); «Peers» berichten über Medikation u. Therapiealternativen, alltagspraktische Hilfen u. Techniken für Symptommanagement (z.B. Schlafstörungen); vgl. mit Informationen von Fachpersonen wird Erfahrungswissen leichter verständlich u. zugänglich eingeschätzt; Bedarf nach aktuellem Wissen wg. laufend veränderter Alltags- u. Krankheitssituation. - Reziprozität: Unterstützung, Geborgenheit u. Verständnis erfahren u. anderen geben; Gefühl von Fremdartigkeit ersetzt durch Zugehörigkeitsgefühl u. Nicht-Alleinsein; Entdecken von Gemeinsamkeiten bei Krankheit u. Leben im Allgemeinen; auch Motivator zur Teilnahme an Studie als Wertschätzung der erfahrenen Unterstützung; Motivation zu Engagement in «Peer»-Gruppen, um Erfahrungen weitergeben zu können. - Selbsteinschätzung u. Relativierung durch Vergleich: Zusammentreffen mit «Peers» mit z.T. schwereren Symptomen oder herausfordernden Alltagssituationen rückt eigene Situation in neues Licht – dann weniger anspruchsvoll, insbesondere vgl. mit mentalen Problemen; Schmerz an sich ist auszuhalten, aber zusammen mit Erschöpfung u. Depression unerträglich.
Samia et al. (2012) , USA, Pflegewissenschaft Exploration der fortlaufenden Lernbedürfnisse u. pfliegerischen (Caregiving-) Herausforderungen von pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz	Qualitative deskriptive Studie Fragebogen zur Programmevaluation Fokusgruppeninterviews Bewertung der Inhalte des Fortgeschrittenen-Kurses Inhaltsanalyse	n = 168 Angehörige (Fragebogen) u. n = 26 (Fokusgruppen) Gezielte Fallauswahl	Generell: Möchten aktiv teilnehmen an Programm, möchten interaktiven Problemlöseprozess. 5 Themen aus Fokusgruppeninterviews: 1) lieber Gruppentraining als Selbsthilfegruppe (Austausch ja, aber in geregelter Rahmen, mit Problemlöserunden); 2) sich auf Zukunft vorbereiten (durch Wissen, was kommen kann, u. Fertigkeiten damit umzugehen. Aber auch Ambivalenz: Vieles nicht vorhersehbar u. damit schlecht planbar); 3) Verhalten des Pflegeempfängers leiten (einerseits griffen Teilnehmende auf Inhalte des Kursprogramms zurück, andererseits standen v.a. ältere Teilnehmende aggressivem Verhalten hilflos gegenüber; wollten nicht nur reagieren, sondern Situation frühzeitig erfassen u. vorbeugend handeln können; waren sich vermehrt bewusst, dass ihre Stimmungen u. Gefühle Einfluss auf Verhalten des Pflegeempfängers haben.); 4) Unterstützungs-Team neu zusammenstellen (Teilnehmende hatten gelernt, um Hilfe zu fragen; erhielten sie oft weiterhin nicht aus Familie; mussten auf andere Ressourcen zurückgreifen; deshalb Bedürfnis zu lernen, mit Wut u. Enttäuschung umzugehen); 5) besser wissen, woher formelle Hilfe geholt werden kann; sich um sich selbst kümmern
Scarpinati Rosso & Bährnhelm (2012) , Schweden, Psychiatrie Beitrag des CF-Interview zum Verständnis der Patientenperspektive überprüfen bei Pat. mit Migrationshintergrund	Qualitative Studie CF-Interview (konventionelles psychiatr. Interview) Structured Clinical Interview for DSM-IV Axis I Disorders, Clinician Version Inhaltsanalyse	n = 23 Pat. (12 Frauen, 11 Männer) Alter Ø 42 J. (25-58 J.) Lebten in Schweden seit Ø 12.3 J. (3.5-38 J.) Gelegenheitsstichprobe	Interview erlaubte Pat., ihre Erfahrungen u. Bedürfnisse ausführlich zu schildern. Zeigte, wie viel Psychopathologie in soz. Welt verankert war. 1) Deplatziert in Raum u. Zeit: Einige Pat. wollten sich integrieren, mehr über Schweden lernen, an Sitten u. Bräuchen teilnehmen, ärgerten sich über andere, die das nicht wollten. 5 «Wirtschaftsflüchtlinge» zeigten kein Interesse an Integration, sondern orientierten sich am Heimatland. Pat. hatten aufgrund von Wissensdefiziten oder weil sie Gesundheitssystem für unfreundlich hielten, Probleme Hilfe zu holen. Hatten z.T. Kontakt zu Ärzten in Heimatland. Fühlten sich als Aussenstehende, z.T. auch bei eigenen Angehörigen. Erklärten Ausgeschlossenheit mit Erkg. Hielten an Vergangenheit fest trotz teilweiser traumatischer Erlebnisse u. idealisierten sie. 2) Lebensereignisse als Ätiologie: Erklärten sich psych. Erkg. mit Lebensereignissen (z.B. Krebs-Erkg.), Migration, Familienverhältnissen (z.B. Scheidung). 3) psych. Erkg. als phys. Behinderung: phys. Probleme, die u.U. Alltag u. Lebensführung stark beeinträchtigen. 4) Verbergen als Bewältigungsstrategie: Versuchten Traurigkeit u. Antriebslosigkeit vor Familie zu verbergen, was nicht immer gelang. 5) Verloren in einem fragmentierten Gesundheitssystem: Zuerst wurde meist Hausarzt wg. Schlafstörungen u. Stress-Symptomen aufgesucht. Manchmal initiierte Sozialarbeiter Kontakt, daraufhin Odyssee. Konnten keine Beziehung zu Ärzten usw. herstellen aus Zeitmangel.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
Seebauer et al. (2011), Deutschland, Medizin Akzeptanz von telefoni- schem Gesundheitscoaching bei chron. kranken Versi- cherten zur Identifikation von Zielgruppen u. Gründen für bzw. gegen die Teil- nahme	Quantitativ, Quer- schnittserhebung mit Kontrollgruppe Schriftliche Befragung von 3 Studiengruppen: Teilnehmenden am Ge- sundheitscoaching, Ab- lehrenden u. Personen, die noch nicht teilge- nommen haben Instr.: SF-36, Hospital Anxiety & Depression Scale, Soziodemografi- sches, eigene Skalen Deskriptive Statistik	n = 1908 Pers. (57,9% Frauen) Teilnehmende (n = 834), Ablehnende (n = 530), Kontroll- gruppe (n = 544) Alter Ø 67 J. (SD = 12,8), 64,0% verheiratet, 87,6% somatisch erkrankt	Fanden Zugang zu Psychotherapie zu limitiert. Machten oft Sozialar- beiter verantwortlich für Restriktionen. • Körperl. Gesundheit (SF-36): v.a. stark belastet bei Funktionsfähig- keit, Rollenfunktion, Schmerzen u. allg. Gesundheitswahrnehmung. • Erhöhte Scores bei Ängstlichkeit u. Depressivität bei relevantem An- teil aller teilnehmenden Versicherten. • Gründe für Teilnahme: Verpflichtung gegenüber Gesellschaft, etwas für eigene Gesundheit zu tun (80,1%), präventives Interesse mit op- timisiertem Selbstmanagement u. besserem Verständnis der eigenen Erkg. (75,4% bzw. 72,6%) sowie bei 51,1% die Sorge um eigene Gesundheit; am häufigsten halten 45-64 Jährige Gesund- heitscoaching für unbedingt notwendig, am seltensten die <44 Jahre. Mit zunehmendem Alter wächst Erwartung der Krankenkasse als Teilnahmegrund; Männer stimmen signifi. häufiger zu (68,1%) als Frauen (51,0%), dass Beratungsteilnahme erwartet wird. • Einstellung Ablehner u. Kontrollgruppe: Ablehner bewerten Ange- messenen u. Erfolgchancen der Beratung signif. kritischer als Kon- trollgruppe; deutlich positive Einschätzung bei jüngeren Versicher- ten, mit zunehmendem Alter kritischere Einschätzung. • Gründe für Ablehnung: am häufigsten wg. ausreichender Betreuung durch Hausarzt (96,4%) oder Familie (60,3%), aber auch Befürch- tung von Datenweitergabe an Dritte (20,2%); kaum wegen Abraten seitens Arzt (1,5%).
Seliner et al. (2010), Schweiz, Pflegewissenschaft Leben u. Umgang mit Bla- senextrophie (BE) von Kind- heit bis Alter	Qualitative Studie Leitfadengestützte In- terviews Inhaltsanalyse nach Ma- yring	n = 20 (4 Frauen, 16 Männer) Alter 38-68 J. Gelegenheitsstich- probe	• Trotz BE gutes Leben, indem Einschränkungen integriert, Lebensstile angepasst werden. Trotz Normalität kein Normalzustand. BE in Le- bensplanung integriert. • Viel Zeit im Spital. Ambivalente Gefühle gegenüber Spital wegen Schmerzen, Krisen, Komplikationen. Wollten im Spital kompetente Behandlung, konstante Begleitung, als Person wahrgenommen wer- den. • Lebten mit Symptomen, Komplikationen, Komplexität der Behand- lung, die im Erwachsenenalter zunahm. berufliche Anpassungen, IV, Angst vor Zukunft. • Fühlten sich als Jugendliche u. junge Erwachsene anders. Mit Älter- werden verlor Anderssein an Bedeutung. • Verschwiegen BE als Kind. Begannen ab Jugendalter selektiv zu in- formieren. (Potentielle) Partner mussten informiert werden, manch- mal bestand Bedürfnis, Arbeitgeber zu informieren. • Erhielten als Kinder wenige Informationen über BE. Einige erfuhren sehr spät, was sie hatten. Entwickelten sich mit Älterwerden immer mehr zu Experten der BE. • Eltern wurden als unterstützend, aber auch besorgt erlebt. Part- ner/innen waren grosse Stütze. Übernahmen in Krisenzeiten Pflege, Verantwortung für Geschäft, Familie. • Haderten nicht damit, dass Medizin heute bessere Behandlung kennt als in ihrer Kindheit. Bemängelten aber fehlende Informa- tionen in Kindheit, mangelnde Zusammenarbeit zw. Eltern u. Fachper- sonen. Mussten sich laufend mit neuen Behandlungen u. Personen auseinandersetzen. Fühlen sich in Kompetenzzentren besser aufge- hoben. • Ältere Pat. erinnerten sich an Nachteile durch finanz. Knappheit, fehlende Technik. Empfanden restriktiveren Umgang mit Nacktheit in damaliger Zeit als Vorteil. Pat. war wichtig, nicht alles in ihrem Le- ben auf BE zurückzuführen.
Senn et al. (2011), Schweiz, Pflegewissenschaft Erleben u. Bedeutung von Symptomen bei Neoplasie der Vulva	Qualitative Studie Leitfadengestützte In- terviews Hermeneutik	n = 20 Gezielte Fallauswahl	• Generell: Informationsdefizit, Entwicklung eigener Strategien. • Verspätete Diagnosestellung, weil Frauen spät ärztl. Hilfe suchten o- der Ärzte mit Krankheit nicht vertraut waren. • Sprachen nur mit wenigen sehr vertrauten Personen über Diagnose. Hatten kaum Worte für Erkg. Fürchteten Stigma. • Verändertes Selbstbild, sich hässlich, verstümmelt, beschämt fühlen. • Intimhygiene nahm mehr Zeit in Anspruch als vor Operation, selbst wenn Wundheilung nicht problematisch oder verzögert. Suchten selbst nach geeigneten Mitteln, Massnahmen. • Verschiedene, z.T. sehr schmerzhaft, unangenehme Symptome di- rekt nach OP u. Entlassung aus Spital, manchmal Wochen bis Mo- nate nach OP. • Gefühle von Scham, Unsicherheit, Angst, Traurigkeit, Müdigkeit aufgrund Diagnose (mit der viele wenig anfangen konnten), OP, Ort der Erkg., verändertes Genitale u. Symptomen brachte einige Frauen an Rand ihrer Kräfte. • Veränderungen in Partnerschaft u. Beziehungen zu Angehörigen, Freunden, u.a. weil Frauen nicht wussten, wie darüber reden. Kom- munikationsschwierigkeiten am Arbeitsplatz. • Einige Gesundheitsfachleute gaben Tipps, andere nicht. Nachsorge durch Fachleute wenig geplant, nicht sorgfältig. • Angst vor Fortschreiten der Erkg.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			Alle wollten Information über Diagnose, Prävention, Therapien, evtl. Symptome, Bedeutung von Symptomen, Wundheilung, Umgang mit Symptomen.
Shaw et al. (2012), USA, Medizinethnologie, Psychologie, Gesundheitswissenschaften Auffassung von Gesundheitskompetenz in den weiteren Kontext kultureller Gesundheitsvorstellungen u. -praktiken stellen. Beispiele breiter Palette von CDSM-Fähigkeiten bei Personen mit tiefer Bildung und/oder geringer Gesundheitskompetenz. Diskussion kulturell unterschiedlicher Vorstellungen, die für CDSM-Praktiken wichtig sein können.	Qualitativ (trianguliert mit quantitativer Längzeitstudie) Offene Kodierungs-methode Fokusgruppen, Interviews, Tagebuch über chron. Krankheit, Hausbesuche (je Teilnehmer ≥1 qualitative Methode)	n = 71 Pat. (Sub-sample von n = 297 in quantitativer Studie) Alter Ø 56 J, ca. 50% Männer u. Frauen; 75% mit <1200\$/Monat; 34% weniger als «eight grade education», seit Ø 15 J. in den USA wohnhaft	- wichtige Faktoren für die Ausprägung von Gesundheitskompetenz in Bevölkerungsgruppen mit tiefem Einkommen: indigene Erklärungsmodelle für chron. Krankheiten, sozioökon. Ressourcen, soz. Unterstützung. - Selbst Pat., die auf Gesundheitskompetenz-Skalen tief abschneiden, können ihre Medikamente u.U. gut selbst managen. - Viele Pat. mit geringer Lese- u. Schreibkompetenz verwechselten Aspekte der chron. Erkg., z.B. hohe Blutdruckwerte mit hohen Blutzucker- oder hohen Blutfettwerten. Dennoch unternehmen sie u.U. konkrete Schritte, um z.B. Ernährung u. Bewegung zu fördern. - Manche Teilnehmer beziehen signif. Mengen biomedizinischer Information in ihr Krankheitsverständnis mit ein. Andere wissen nicht viel über die biomed. Erklärung von Diabetes u. erklären es mit der eigenen Biografie (z.B. schlechtes Essen u. Zwangsarbeit in Kriegsgefangenschaft) oder als Alterskrankheit gestützt auf eine humorale Auffassung von Gesundheit - Gesundheitskompetenz wird hier neu aufgefasst als soz. beeinflusste Fähigkeit in Reaktion auf Erklärungen der Pat. für ihr Gesundheitsverhalten: Bedeutung von z.T. konkreter soz. Unterstützung bei Veränderung der Ernährungsgewohnheiten (nicht nur infolge ärztl. Anweisungen sondern durch Informationsvermittlung von Peers).
Shim et al. (2012), USA, Pflegewissenschaft Unterschiede zwischen den Erfahrungen von Personen mit Demenz gegenüber denen ihrer Ehepartner	Qualitative Studie Sekundäranalyse von Daten einer Studie zum Fertigkeitstraining von Angehörigen Manifeste u. latente Inhaltsanalyse	n = 21 (16 Frauen, 5 Männer) der Kontrollgruppe Alter Ø 71 J.	Negativ-Gruppe (3 Personen): - Beziehung zum Ehepartner wurde als durchwegs negativ beschrieben (in Vergangenheit wie Gegenwart). - Fühlten sich schlecht behandelt in Ehe. - Erklärten auch jetziges Verhalten nicht mit Erkg., sondern mit Art/Wesen des Partners. - Berichteten weder von positiven noch von befriedigenden Pflegeerfahrungen. - Fokus auf eigenen Bedürfnissen. - Fühlten sich sehr belastet durch Pflege. - Machten keine Aussagen darüber, was Demenz für kranken Ehepartner bedeuten könnte. - Zeigten keine Empathie. Ambivalente Gruppe (12 Personen): - Frühere Beziehung hauptsächlich positiv, jetzt konfliktbeladen. - Fühlten Trauer oder Frustration, berichteten aber auch über Befriedigung durch Pflegesituation u. führten das auf vorangegangene gute Beziehung zurück. - Versuchten, Bedürfnisse u. Verhalten des Partners zu verstehen, konnten aber nicht alle Veränderungen akzeptieren. - Fühlten sich von Pflege überwältigt, kämpften sich durch den Tag, fühlten sich machtlos. - Konnten nicht verstehen, warum Partner ihnen nichts mehr geben konnte. Positiv-Gruppe (6 Personen): - Frühere u. jetzige Beziehung wurden als positiv beschrieben. - Hatten weiterhin positive emotionale Beziehung zum Partner. - Akzeptierten Veränderung u. konzentrierten sich weniger auf das, was nicht mehr war, als auf das, was geblieben war. - Beschrieben viele positive u. befriedigende Seiten der Pflege. - Waren nicht fokussiert auf eigene Bedürfnisse. - Erwarteten nichts vom Partner. - Fanden Sinn in Pflege.
Sledge et al. (2011), USA, Psychiatrie, Psychologie Faktoren, die hohe Kosten verursachen bei einkommensschwachen Pat. mit Multimorbidität in einer städtischen Klinik	Qualitative Studie 3 narrative Interviews über ein Jahr Fragebogen Hierarchical condition categories (HCCs), Instrument von Medicare & Medicaid für «disease burden» Phänomenologie	n = 33 Pat. (23 Frauen) Alter Ø 51 J. Randomisierung	- Starke Korrelation zwischen HCC Nummer u. Kosten (R2 = 0.42). - Beziehung zum Arzt oder Anspruch an Arztbeziehung hatte Einfluss auf Kosten. Pat. die sich auf mediz. Probleme konzentrierten, verursachten weniger Kosten. - Frauen verursachten Ø mehr Kosten als Männer, Unterschied nicht statist. signif. (F=3.25, df (1, 31), p = 0.08). - Komplexe Szenarien, Erkg. u. Behandlungen interagierten, hatten Einfluss auf Lebensstil u. umgekehrt, Symptome u. Behinderung nahmen zu, neue Probleme traten auf. Gefühl von Verlust wg. eingeschränkter Mobilität u. Unmöglichkeit von sinnvollen Aktivitäten mit anderen. - Pat. fanden es wichtig, Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Schätzten Unterstützung von Angehörigen u. Fachleuten. 2 Arten von Beziehung zu Ärzten. 1) «Professional»: Besprachen vorwiegend medizinisches. 2) «Personal»: Besprachen «alles». - Pat. mit Tendenz «professional» hatten mehr Verständnis für Arzt, Gegebenheiten in Klinik (z.B. Zeitmangel), sahen das grosse Ganze,

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			zeigten mehr Eigenverantwortung. Pat. mit Tendenz «personal» fühlten sich bei Schwierigkeiten persönl. angegriffen, sahen Problem bei Fachleuten. Pat. mit Tendenz «professional» definierten Qualität der Beziehung über Behandlung u. welche Verbesserung diese brachte. Für Pat. mit Tendenz «personal» entstand Qualität, wenn sich Fachleute um sie «kümmerten».
Smebye et al. (2012), Norwegen, Sozialpädagogik Teilnahme von Menschen mit Demenz an Entscheidungsprozessen u. Einflussnahme von Angehörigen sowie Fachpersonen	Qualitativ, objektive Hermeneutik Teilstrukturierte Interviews, teilnehmende Beobachtung, Pflege- u. medizin. Dokumentationen u. Tests (z.B. Mini-Mental-State-Examination) An konzeptionellem Rahmen orientierte thematische Analyse mit Datentriangulation	$n = 30$ Personen Gezielte Auswahl von je 10 Dreiergruppen: kommunikationsfähige Erkrankte mit moderater Demenz (Alter Ø 83 J., darunter 2 Männer), Angehörige (4 Männer) u. Pflegefachpersonen u. -hilfen)	Lückenhafte Dokumentation/Tests: kognitive Kompetenzen der Pat. kaum systematisch erhoben; eingeschränktes pflegerisches Verständnis des Wertesystems der Pers. wg. spärlicher Erhebung der Lebensgeschichte. Personen mit moderater Demenz an Entscheidungsprozessen teilbar, hohe Variabilität: - Autonome Entscheidungen: selten, eher in Bezug auf Aktivitäten des tägl. Lebens ohne weitreichende Konsequenzen; Angehörige u. Fachpersonen stellen sicher, dass vermittelte Informationen verstanden werden; Vereinfachen u. Einschränken von Wahlmöglichkeiten fördert autonomes Entscheiden; Alternativen müssen konkret u. klar sein. - Pseudo-autonome Entscheidung: neue Kategorie bzgl. konzeptionellem Rahmen; Entscheidungen dann eher implizit; Vorhandensein bzw. Abwesenheit von Dialog grenzt von autonom. Entscheidungen ab; wenn Pat. nicht ausreichend informiert ist oder Wahlmöglichkeiten kennt; bei vermuteter Kenntnis des Wertesystems eines Pat. ohne Rückversicherung; Priorisierung der Interessen Anderer statt der Pers. mit Demenz. - Delegierte Entscheidungen: besonders bei gewichtigen Entscheiden und Aktivitäten des tägl. Lebens; Entscheiden der Pat., dass Dritte für sie entscheiden sollen; immer zu Vertrauenspersonen (hohes Sozialkapital); abhängig auch von bestimmten Qualifikationen (z.B. bei mediz. Belangen); Einsicht in eigene Grenzen seitens Pat. eine Voraussetzung. - Geteilte Entscheidungen: dominieren, was Abhängigkeit von Pat. von Anderen zeigt; Kompensation von Einschränkungen; Schlüsselthema: Dialog verknüpft mit Informationsaustausch u. Frage-Antwort-Muster («Balance-Akt» für Pflegende wg. Risiko Informations-Overload); Überprüfung des Verstehens von Informationen durch Pflegende; Unterstützung der Entscheidung durch Nachfragen; Basis ist gemeinsames Verständnis einer Situation; Bezug auf bereits getroffene Vereinbarungen. - Nichteinbeziehung: bei Krankheitsprogression oder fehlender Partizipations- bzw. Wahlmöglichkeiten; immer situations- u. kontextspezifisch.
Spichiger et al. (2011), Schweiz, Pflegewissenschaft Anzahl Symptome zu Beginn u. im Verlauf Chemotherapie mit Fokus Fatigue	Längsschnittstudie Start Chemo = T0, 1 Woche vor 3. Zyklus = T1, 1 Woche vor 4. Zyklus = T2 Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) FACIT-Fatigue Scale Deskriptive Statistik Regressionanalysen	$n = 77$ (40 Frauen) Ø Alter 58.1 J. (19-87 J.) Pat. mit Lymph-, Brust-, Lungen-, Darmkrebs Gelegenheitsstichprobe	- Ø Anzahl Symptome: T0 9.8, T1 14.4, T2 13.7. - Bei T1 meist genanntes Symptom: Sorge, gefolgt von Benommenheit, Energielosigkeit, sich traurig fühlen, Schlafstörungen, Schmerz. - Bei T3 meist genanntes Symptom: Benommenheit; Energielosigkeit, Sorge, Schlafstörungen, Mundtrockenheit, Schmerz, Taubheitsgefühl/Parästhesien in Händen/Füssen, traurig sein, Geschmacksveränderungen, Übelkeit, Konzentrationsschwierigkeiten bei mehr als 50%. - Angaben zu Stärke der Symptome lassen auf hohe Belastung schließen. - Zusammenfassung: Hohe Symptomprävalenz bei Beginn der Chemotherapie wahrscheinlich aufgrund Erkg., dann zunehmend Symptome durch Chemo. - Zu Beginn Krankheitssymptome stärker, im Verlauf Symptome aufgrund Zelltotoxizität. - Grösserer Depressions-Score, mehr Symptome. - Kombination Symptome u. Bewertung sehr unterschiedlich. - Fatigue häufig schon vor Beginn Chemo, dann Zunahme, Depression korrelierte mit Fatigue sowohl niedriger Aktivitätslevel.
Tranulis et al. (2011), USA Unterschiede zw. Empfehlungen für eine kontinuierliche antipsychot. Behandlung bei Schizophrenie u. der Realität von häufigen Unterbrüchen	Qualitative Studie Leitfadengestützte Interviews Indiana Psychiatric Illness Interview Medication-oriented modification of the Turning Point/Period Interview (medication-TPI) Induktive Analyse	$n = 20$ (17 Männer) Ø Alter 49 J. Ø Medikamenteneinnahme 15 J. (SD 12, 1-34 J.) Wenig Medikamente	- Positive Einstellung zu Medikamenten. 13 waren im letzten Jahr adhärent gewesen. 5 hatten Medikamente für ≥ 1 Woche abgesetzt, 2 für 1-7 Tage. 1 hatte in der letzten Woche keine Medikamente genommen. - Beginn Einnahme eher passiv aus Vertrauen in Arzt oder Angehörige, die Einnahme empfahlen. Manche Pat. fühlten sich zur Einnahme genötigt oder unter Druck gesetzt von Fachpersonal oder Angehörigen. Im Spital wurden Medikamente genommen, damit man schneller entlassen wurde. 12 Pat. stoppten Medikamente, weil sie Notwendigkeit nicht mehr sahen. Angehörige sorgten dafür, dass sie sie wieder nahmen. In anderen Fällen wollten Angehörige nicht, dass Medikamente weiter genommen wurden.

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			- Nebenwirkungen wurden von 7 Pat. als Grund genannt, Einnahme zu beenden. Wenn Einnahme spürbare Vorteile brachte, nahmen Pat. Medikamente trotz Nebenwirkungen. - Medikamente hatten bei 7 Pat. Einfluss auf Selbstwertgefühl (nur Wert zu haben, nur Person zu sein, wenn man Tabletten nimmt), wurden als Stigma angesehen. - Non-Adhärenz war mit neuen Symptomen, Rückfällen u. Verhaltensstörungen verbunden. 8 Pat. meinten, sie hätten aus Erfahrungen mit Rückfällen bei Nicht-Adhärenz gelernt, Medikamente regelmässig einzunehmen. War für sie wichtige Erfahrung.
Vellone et al. (2012) , Italien, Pflegewissenschaft Bedeutung von Lebensqualität für Betreuende von Alzheimer-Patienten im ländl. Sardinien beschreiben u. verbessernde oder verschlechternde Faktoren entdecken	Qualitativ Leitfadengestützte Interviews Erhebung u. Analyse nach dem Ansatz	n = 41 Angehörige (85.4% Frauen) Alter Ø 60 J. (26-78 J.), 78% verheiratet, 70.73% ohne Arbeit, mehrheitlich mit Patient zusammenlebend, Pat. seit Ø 4.5 J. erkrankt (2->10) gezielte Fallauswahl u. Schneeballprinzip	- Bedeutung von Lebensqualität für pflegende Angehörige: Einheit u. Kooperation in der Familie; Freiheit, Unabhängigkeit, Zeit für sich selbst; Gelassenheit u. Ruhe; Wohlbefinden u. Gesundheit. - verschlechternde Faktoren: Angst um die Zukunft in Bezug auf die nötige Pflege u. die sich verschlimmernde Krankheit; anhaltende Pflege der Patienten, ohne Zeit für sich zu haben. - verbessernde Faktoren: keine weitere Verschlimmerung der Krankheit; Hilfe u. Unterstützung von der Familie; Hilfe von offiziellen Gesundheitsdiensten; Zufriedenheit u. Honorierung durch geleistete Pflege; finanz. Unterstützung, um Pflegehilfe bezahlen zu können; mehr Freizeit; Sensibilisierung der Öffentlichkeit über Alzheimer.
Waldrop & Meeker (2012) , USA, Pflegewissenschaft, Soziologie Entscheidungsfindungsprozesse zum Eintritt ins Hospiz u. zeitl. Dimensionen	Qualitative Studie Teilstrukturierte Interviews (Pat u. Angehörige wurden gemeinsam interviewt) Inhaltsanalyse orientierte sich an Konzepten des Janis and Mann's Conflict Theory Model (CTM) Palliative Performance Scale (PPS)	n = 36 Pat. u. n = 55 Angehörige Pat. >65 J. 21 Pat. mit Krebs Gezielte Fallauswahl	- Appraisal of the challenge (Phase im CTM) bezogen auf Krebs: Zentraler Einflussfaktor: verändertes klinisches Bild, Pat. lehnt Behandlung ab, keine kurative Behandlung, «diagnostic eligibility accompanied late-stage disease» (hat mit US-Versicherungsrecht zu tun, Finanzierung Hospiz wird möglich) → Referenzpunkt für US Ärzte. - Surveying the alternatives (Krebs): Symptome, Funktionseinbussen nahmen zu. Verstehen, dass Hospizpflege nicht nur für letzte Lebensstunden gedacht ist. - Appraisal (andere chron. Erkg.): Exacerbation (ausser bei Pat mit neurolog. Erkg.), häufige Hospitalisationen, Hospizpflege wurde als Möglichkeit gesehen, Hospitalisationen zu vermeiden, wurde Schwerstkranken angeboten, die Reanimation ablehnten. - Surveying the alternatives (andere chron. Erkrankung): Erkennen dass Erholung u. Verbesserung unmöglich werden, «prognostic eligibility» (mehrere Familien hatten gedacht, Hospizpflege sei nur für Krebskranke). - Weighing the alternatives (beide Gruppen gleich). Pat., die keine Behandlung u. keinen Spitalaufenthalt mehr wollten, hatten kein Problem, Hospizpflege anzunehmen. Andere waren zögerlich, probierten andere Angebote aus wie Rehab. - Deliberations: Empfanden Erleichterung, weil vieles abgenommen wurde u. zwar schnell. Aber auch Verunsicherung wegen neuer Fachpersonen, neuer Medikamente usw. Einige Angehörige waren froh, dass ihnen viel abgenommen wurde. Andere schämten sich. Andere hätten sich weniger Übernahme der Pflege als mehr Unterstützung in ihrer Rolle als pflegende Angehörige gewünscht. - Zu Beginn der Hospizpflege Gefühl, die Intimsphäre, Autonomie, Kontrolle zu verlieren. Transition von family- zu team-based care. - Adhärenz: Allein Wissen um 24h-Erreichbarkeit von Hospizpflege war beruhigend. Bedürfnisse wurden befriedigt. Vertrauen in Fachleute von Hospizpflege aufgebaut. Wohlbefinden u. Zufriedenheit stiegen mit zunehmender Vertrautheit.
Webel et al. (2012) , USA, Pflegewissenschaft Identifizieren u. Untersuchen von Rollen an HIV erkrankter Frauen u. wie diese Rollen das Selbstmanagement von HIV/AIDS beeinflussen	Qualitative Studie Fokusgruppen Teilstrukturierte Interviews Inhaltsanalyse	n = 48 Pat. (Frauen) Alter Ø 42 J. Gelegenheitsstichprobe	6 herausragende Rollen: 1) Mutter/Grossmutter, 2) Gläubige, 3) Advokatin/Fürsprecherin, 4) Stigmatisierte Pat., 5) Tierbesitzerin, 6) Berufstätige. - Rollen hatten sowohl positive wie negative Auswirkungen auf Selbstmanagement. - Am häufigsten genannte u. beliebte Rolle, motivierte einige zu Selbstmanagementaufgaben. Andere fühlten sich durch HIV bei Rollenausübung behindert, was zusätzlichen Stress verursachte. - Glaube an Gott u. Glaubensrituale dienten Krankheitsbewältigung. Autorinnen subsummieren unter dieses Thema auch gute Beziehung zu Ärzten u. daraus folgende Therapie-Adhärenz. - Hierunter fassen Autorinnen Dankbarkeit für emotionale u. spirituelle Entwicklung aufgrund der Erkg. Voraussetzung war Krankheitsakzeptanz. Einige Frauen engagierten sich in der Folge für HIV-Prävention. 9 Pat. fühlten sich als Stigmatisierte. Angst vor Stigma hinderte sie daran, sich zu offenbaren, soz. Unterstützung zu suchen u. Selbstmanagement-Aufgaben durchzuführen. 5 Pat. berichteten von soz. Interaktionen mit Haustieren anstatt mit anderen Menschen. Für Haustier sorgen u. vom Haustier etwas

Referenz, Land, Disziplin, Ziel	Design, Datenerhebung & -analyse	Sample	Ergebnisse
			zurückzubekommen, wurde als Stress-Reduktion wahrgenommen, also Selbstmanagement-Aufgabe. 6) 20% nahmen diese Rolle ein. Die meisten hatten Stellen, an denen sie ihre Erkg. verschweigen konnten.
White et al. (2012) , Australien, Medizin Erfahrungen von Schlaganfallüberlebenden mit u. ohne Stimmungsstörungen untersuchen	Qualitative Studie, Längsschnittstudie (Baseline 3, 6, 9, 12 Monate nach Schlaganfall) Leitfadengestützte Interviews Barthel Index u. modified Rankin scale in acute stroke trials Induktive Analyse, Grounded Theory	n = 31 (total 122 Interviews) Gezielte Fallauswahl	• Demograf. Faktoren nicht stark verlinkt mit Fatigue. • Häufige Komorbiditäten: Arthrose, Herz-Erkg. • Fatigue wurde schon bei Hospitalisation wahrgenommen, wurde im 1. Jahr weder besser noch schlimmer. • Rollenverlust: Zu Hause, wenn ursprüngl. Aktivitäten wieder aufgenommen werden sollten, wurde Ausmass von Fatigue wahrgenommen, es kam zu Rollenverlust, Aktivitäten konnten nicht mehr (wie früher) wahrgenommen werden. • Rollenverlust führte zu Traurigkeit, etc. (nicht Depression führte zu Fatigue). • Fatigue war immer gleich oder von Tag zu Tag verschieden → machte Planen unmöglich. • Beeinflusste Sprache, Gang u. damit Sicherheit. • Körperl. Anstrengung verschlimmerte Fatigue. • Pat. fühlten sich schuldig, abhängig, hatten verändertes Selbstwertgefühl (fühlten sich nutzlos). • Fühlten sich durch Fatigue stigmatisiert, v.a. Pat., die sonst wieder völlig genesen schienen. • Strategien im Umgang: Pat. veränderten Routinen, planten, oder versuchten flexibel zu sein. • Versuchten «energy-conservation techniques» anzuwenden. Hatten nie Informationen oder Schulungen von Fachpersonal erhalten. • Schlafrhythmus konnte durch diese Techniken gestört werden. • Situation wurde mit der Zeit akzeptiert, Erwartungen an sich selbst zurückgeschraubt. Ging mit veränderter Lebensperspektive Hand in Hand. Hierbei galt es, sich immer wieder zu motivieren, die Dinge zu tun, die man tun konnte. • Pat., die ihre Fähigkeiten u. Grenzen besser einschätzen konnten, konnten besser Barrieren überwinden. • Wissen: Mit 1 Ausnahme waren Pat. nicht vorbereitet auf Fatigue. Erhielten unbefriedigende Antworten, wenn sie bei Fachpersonal nachfragten. Viele Pat. stellen selber Nachforschungen an, begannen, mit Fatigue umzugehen, sich selber zu managen.
Yen et al (2011) , Australien, Pflegewissenschaft Untersuchung ob chron. Erkg. 1) Teilnahme am Arbeitsleben u. 2) Unterstützungsbedarf im Haushalt u. Aufgaben des tägl. Lebens beeinflusst.	Querschnittstudie Fragebogen Deskriptive u. Multivari- anzanalyse	n = 4574 Pat. Personen mit Krebs, Diabetes, Asthma, Arthritis, psych. Probleme aus grösserer Studie Gelegenheitsstichprobe	• 51.1% (z.T.) pensioniert, 37.7% berufstätig (Voll- oder Teilzeit). Weitere: arbeitslos, Hausarbeit, unbezahlte Arbeit. • Mehrzahl pensioniert aus Alters- oder Lebensstilgründen. • 17.3% aus gesundheitl. Gründen pensioniert; Männer häufiger (Ø 59.3 J.) als Frauen (Ø 57 J.). • Personen mit mehreren chronischen Erkg. Ø früher u. aus gesundheitl. Gründen pensioniert. • Aus gesundheitl. Gründen 12% der Personen ohne chron. Erkg. pensioniert, vgl. mit 34.2% der Personen mit ≥3 Erkg. • Jede zusätzl. Erkg. mit 50 J. senkte Pensionsalter um 1 J., mit 60 um 0.7 J. • Teilzeitarbeit aus gesundheitl. Gründen: 12% der 50-64jährigen u. 7.6% der 65-74jährigen. • Mit mehr chron. Erkg. mehr Teilzeitarbeit: 6.5% der Personen mit 1 chron. Erkg. vgl. mit 47.7% der Personen mit ≥5 Erkg. • Unterstützung v.a. bei Haus- u. Gartenarbeit (16.7%/26.4%), nur wenige bei Pflege (1.7%). • Unterstützung meist von Ehepartnern oder kostenpflichtigen Anbietern. • Alter bedeutendster Faktor für Unterstützungsbedarf; ausser bei Pflege • Anzahl Erkg. mit positivem Einfluss auf Unterstützungsbedarf; ausser bei Pflege • Depression → allg. Unterstützungsbedarf; Herz → allg. Bedarf, ausser Transport; Krebs, Arthritis → Einkaufen, Haushalt, Gartenarbeit; Arthritis → Transport • Personen mit mehreren chron. Erkg. mit 5x so häufig Unterstützung beim Einkaufen und 10x bei Hausarbeit



GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
CDS Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé
CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantionali della sanità



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Eidgenössisches Departement des Innern EDI
Département fédéral de l'intérieur DFI
Dipartimento federale dell'interno DFI



Das Schweizerische Gesundheitsobservatorium (Obsan) ist eine gemeinsame Institution von Bund und Kantonen.
L'Observatoire suisse de la santé (Obsan) est une institution commune de la Confédération et des cantons.
L'Osservatorio svizzero della salute (Obsan) è un'istituzione comune della Confederazione e dei Cantoni.