

D. Schaeffer

Bewältigung chronischer Erkrankung

Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege

Managing chronic illness implications for the health care system

► **Zusammenfassung** Obgleich chronische Erkrankungen seit geraumer Zeit den Schwerpunkt der Gesundheitsprobleme bilden, ist das bundesdeutsche Gesundheitssystem nach wie vor nicht hinreichend für die damit einhergehenden Herausforderungen gerüstet. Die Ursachen dafür sind vielfäl-

tig, eine der entscheidenden aber liegt darin, dass die zahlreichen Konsequenzen, die die Bewältigung chronischer Krankheit auf subjektiver Ebene aufwirft, zu wenig Beachtung im Gesundheitswesen finden. Diese Konsequenzen werden in dem nachfolgenden Artikel unter Rückgriff auf die vorliegende Literatur und eigene Studien herausgearbeitet und in ihren Implikationen für eine bedarfsgerechte Versorgungsgestaltung erörtert. Besondere Aufmerksamkeit wird dabei der Pflege geschenkt, denn ihr kommt – der internationalen Diskussion zufolge – eine Schlüsselrolle für die Versorgung chronisch Kranker zu, deren Wahrnehmung hierzulande noch etliche Hürden entgegenstehen. Diese werden abschließend diskutiert.

► **Schlüsselwörter** Chronische Krankheit – Patientenperspektive – Versorgungsgestaltung – Pflege

► **Summary** Although chronic diseases build the main focus of health problems, the German health care system is not sufficiently prepared to deal with the new challenges. The reasons are diverse, but one of the most decisive is that the various consequences in dealing with chronic disease are scarcely noticed by the health service. These consequences are brought out by the following article by referring to the available literature and our own studies and are discussed in its implications for a needs-driven design of care. Special attention is paid to care, because it increasingly assumes a key role in the treatment of chronically ill, which still faces barriers in this country. These discussed are also.

► **Key words** Chronic disease – patient perspective – health care – nursing

Eingegangen: 10. März 2006
Akzeptiert: 12. April 2006

Prof. Dr. Doris Schaeffer (✉)
Universität Bielefeld
Fakultät für Gesundheitswissenschaften
Universitätsstr. 25
33615 Bielefeld
Tel.: 0521/106-3895
Fax: 0521/106-6437
E-Mail: doris.schaeffer@uni-bielefeld.de
<http://www.uni-bielefeld.de/gesundhw/ag6/>

Chronische Erkrankungen bestimmen in den industrialisierten Ländern seit etlichen Jahrzehnten das Krankheitsspektrum, vergrößern unter den vorzeitigen Todesfällen wie auch unter den nicht zum Tode führenden Krankheiten ihren Anteil, erfassen Menschen in unterschiedlichen Lebensphasen (insbesondere im Alter) und beeinträchtigen sie über lange Zeitspannen hinweg [29, 58]. Unveränderbare Beeinträchtigungen kennzeichnen sie ebenso wie ein mit

der Zeit wachsender und dabei wechselnder Unterstützungs- und Versorgungsbedarf, der entscheidend an nicht-medizinische Gesundheitsprofessionen herangetragen wird, so auch an die Pflege. Dabei ist sie jedoch Anforderungen ausgesetzt, für die sie unzureichend gerüstet ist. Damit nimmt die Pflege keine singuläre Position unter den Gesundheitsprofessionen ein. Trotz der seit mehr als zwei Jahrzehnten geführten Diskussion über den Bedeutungsgewinn

chronischer Krankheiten und zahlreicher Reformversuche in den letzten Jahren stehen einer bedarfs- und bedürfnisgerechten Versorgung bei chronischer Krankheit nach wie vor zahlreiche Defizite im hiesigen Gesundheitswesen entgegen. Sie resultieren u. a. aus dem Festhalten an überholten Paradigmen und der somatischen Fixierung der Gesundheitsprofessionen [60] und vor allem aus der Minderbewertung der vielfältigen subjektiven Bewältigungserfordernisse bei chronischen Erkrankungen [60]. Hier ist der Anknüpfungspunkt der nachfolgenden Ausführungen. In ihnen wird unter Rückgriff auf die vorliegende Literatur und die Ergebnisse eigener Studien der Frage nachgegangen, wie sich die Herausforderungen darstellen, die die Bewältigung chronischer Krankheit auf subjektiver Ebene aufwirft, wie die Versorgung konturiert sein muss, um ihnen gerecht zu werden und welche Implikationen daraus für die Pflege erwachsen.

Bewältigungsherausforderungen auf subjektiver Ebene

■ Manifestation chronischer Erkrankung

Wie eine Reihe von Studien eindrucksvoll gezeigt hat, zieht chronische Erkrankung zahlreiche Konsequenzen auf biographischer Ebene nach sich [12, 13, 21, 42]. Immer trifft sie – egal, in welcher Lebensphase sie sich manifestiert – auf gelebtes Leben und muss in dieses integriert werden. Immer auch führt sie zu einer Störung des Lebens, kommt oft sogar einem tiefen biographischen Einschnitt gleich, der alle Bereiche des Lebens tangiert [8, 36, 47]. Für die Erkrankten ist sie daher – anders als für die Gesundheitsprofessionen – kein isolierbarer Vorgang, sondern berührt alle Dimensionen ihres Lebens und ist Teil dessen. Die Suche nach Möglichkeiten, das durch die Krankheit irritierte Leben wieder in den Griff zu bekommen, ihm trotz Krankheit Sinn und Konsistenz zu verleihen, nimmt daher einen großen Teil ihrer Energie ein und ist aus der Perspektive der Erkrankten nicht weniger dringlich wie die Bewältigung des direkten Krankheitsgeschehens. Oft durchzieht sie sogar den ganzen Krankheitsverlauf [47, 50].

Für die Versorgungsgestaltung erwachsen daraus weit reichende Konsequenzen. Sie kann und darf nicht einzig auf die Krankheit und die somatischen Probleme konzentriert sein, sondern muss dem *Leben mit chronischem Kranksein*, seinen identitätsverbürgenden Bezügen und den Problemen, die es aufwirft, Rechnung tragen. Ist sie dagegen auf das bloße Krankheitsgeschehen oder sogar auf punktuell-

le Ereignisse im Krankheitsverlauf reduziert, entsteht eine dauernde Perspektivenungleichheit, die dazu führt, dass Interventionen nicht die gewünschten Effekte zeitigen, Versorgungsressourcen suboptimal eingesetzt werden und den Erkrankten zusätzliche Bewältigungs- und Kompatibilisierungslasten aufgebürdet sind, die gerade alte Menschen oft überfordern.

■ Bewältigung des Krankheitsgeschehens – Leben mit Unsicherheit

Auch das Krankheitsgeschehen selbst wirft zahlreiche Herausforderungen für die Erkrankten auf. Sie beginnen mit der Abklärung der Diagnose, die bereits einer Odyssee gleichkommen kann, wie Krankheits- und Versorgungsverlaufsstudien zeigen [43, 52]. Sie setzen sich fort mit der Suche nach geeigneten Behandlungsinstanzen und -methoden inklusive der dazu notwendigen Informationsbeschaffung, die angesichts der Instanzenvielfalt und Intransparenz des hiesigen Versorgungswesens ebenfalls nicht einfach ist und meist mit einer Vielzahl bis dahin ungekannter und nicht einfach zu verarbeitenden Erfahrungen einhergeht. Auch eine Umgangsweise mit den negativen körperlichen Begleiterscheinungen chronischer Krankheit zu finden, stellt sich zumeist als schwierige, von zahlreichen Verunsicherungen begleitete Aufgabe dar.

Grundsätzlich ist Unsicherheit eines der konstanten Begleitmomente bei chronischer Krankheit und gilt als eine der bedeutsamsten Bewältigungsherausforderungen [40, 65, 55]. Nicht nur der Umgang mit krankheitsbedingten Symptomen, auch der Verlust der natürlichen Selbstverständlichkeit des Körpers ruft Verunsicherungen hervor. Ähnliches gilt für die Unberechenbarkeit des Krankheitsverlaufs. Denn chronische Krankheiten zeichnen sich durch eine besondere Verlaufsdynamik – einen kaum kalkulierbaren Wechsel von stabilen, instabilen und krisenhaften Phasen – aus [12]. Sowohl die Wechselhaftigkeit wie auch die Nicht-Kalkulierbarkeit dessen, wie sich der zukünftige Verlauf der Krankheit ausnehmen wird, wie lange ein Zustand relativen Gleichgewichts anhält, wann neue und zusätzliche Probleme auftauchen, wird von den Erkrankten zumeist als enormer Unsicherheits- und Stressfaktor [33] erlebt, auf den sie sich kaum einzustellen vermögen und der Gefühle des Ausgeliefertseins erzeugt. Exemplarisch deutet dies an, dass Unsicherheit in vielfacher Weise das Leben mit chronischer Krankheit determiniert. Fast immer führt sie – wie Studien belegen – zu Angst, Depression und anderen emotionalen Beeinträchtigungen und unterminiert die Handlungsfähigkeit [40, 55, 63, 66].

Diese negativen Begleiterscheinungen bei chronischem Kranksein zu mildern und sicherheitsstiftenden Rückhalt bereitzustellen, ist eine Aufgabe, deren Bedeutung im Versorgungswesen oft unterschätzt wird. Ihre Wahrnehmung hat Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung, aber auch für das Handeln der Gesundheitsprofessionen: Sie müssen weitaus mehr Sensibilität dafür entwickeln, wie Unsicherheit und Ungewissheit samt all ihren Folgen beseitigt bzw. bewältigt werden. Unterbleibt diese „Sicherheitsarbeit“ [13] und gelingt es nicht, den Erkrankten zur Rückeroberung von Kontrolle und Handlungsfähigkeit zu verhelfen, fehlt eine Grundvoraussetzung der Krankheitsbewältigung.

Sicherheitsarbeit zu leisten impliziert eine Reihe von Maßnahmen (ebenda) und bedeutet nicht zuletzt, Aufgaben der Patientenkommunikation, -information und -beratung größere Bedeutung beizumessen. Die Wichtigkeit dessen wurde in den vergangenen Jahren zusehends erkannt. So wurde auch in Deutschland der Ausbau der Patienteninformation und -beratung angestoßen [51, 53] und hat das Thema Patienteninformation vermehrt Beachtung in der Fort- und Weiterbildung der Gesundheitsprofessionen gefunden. Auf den Versorgungsalltag zeitigen diese Bemühungen noch nicht die gewünschten Effekte. Wie Studien immer wieder zeigen, wird von Patienten nach wie vor die unzureichende Information und wenig sensible Kommunikation beklagt und betont, sich von den Gesundheitsprofessionen vielfach abgefertigt, unzureichend und unverständlich aufgeklärt zu fühlen [14, 52, 57]. Auch das Wissen über ihre Krankheit und bestehende Behandlungs- und Versorgungsmöglichkeiten ist bei vielen – vor allem bei älteren Erkrankten – erschreckend schlecht und nicht minder erschreckend ist – wie Studien illustrieren – der Grad an daraus resultierender Hilflosigkeit, die wiederum die krankheitsbedingte Hilflosigkeit potenziert [14, 43, 52, 57].

Dies deutet an, dass die Patientenkommunikation und -information im Gesundheitswesen nach wie vor verbesserungsbedürftig ist. Wie dringlich es ist, diese Aufgabe anzugehen, sei unter Versorgungsgesichtspunkten noch einmal betont, ebenso wie wichtig es ist, dabei nach Möglichkeiten bzw. Formen der Kommunikation und Information zu suchen, die für die Betroffenen ohne große Hürden und Anstrengungen *zugänglich* ist und – so ein zweiter Aspekt – die nicht einzig auf *rationale* Aspekte der Krankheitsbewältigung zielt, sondern den Erkrankten dabei behilflich ist, aus dem Zustand von Ohnmacht und Desorientierung herauszugelangen und die Kontrolle über sich und die eigene Situation zurückzuerobern.

■ Veränderungen im Alltagsleben

Nicht minder weitgreifende Irritationen und Bewältigungsherausforderungen ziehen chronische Erkrankungen im Alltagsleben nach sich [12, 26]. Ihre Reichweite und Art ist je nach Krankheit unterschiedlich. Doch immer ist der Alltag revisionsbedürftig; stehen vielfältige kleine, aber oft weit reichende Umstellungsprozesse an und fast immer ist erforderlich, sich von oft jahrelang praktizierten Handlungsgewohnheiten und Alltagsroutinen zu verabschieden. Gerade diese Veränderungen fallen chronisch Kranken meist besonders schwer. Denn die Aufrechterhaltung des gewohnten Alltags mit seinen stützenden Routinen stellt eine wichtige Ressource zur Verarbeitung all der Veränderungen dar, die chronische Erkrankung mit sich bringt, und erweist sich daher als besonders sperrig gegenüber Umstellungsansinnen [47, 50]. Zudem wird der Alltag vielfach als Ort verbliebener Normalität erlebt, die durch die Erkrankung (abge-)nötigten Umstellungen hingegen als Verluste und auch das erklärt, warum hier anstehende Veränderungen oft auf Widerstand seitens der Erkrankten stoßen. Nicht eben selten ist beobachtbar, dass sie nicht adäquat angegangen werden, sich krankheitsbedingte (Anpassungs-)Defizite immer weiter aufschichten und dabei mit bereits vorhandenen Problemen vermengen, so dass im Lauf der Zeit ein unentwirrbares Knäuel entsteht. Vielfach wird dann eine Instanz benötigt, die zunächst einmal „Entwirrungs- und Klärungsarbeit“ leistet und den Erkrankten dann zur Seite steht, um die erforderlichen Anpassungen einzuleiten und die Krankheit in den Alltag zu integrieren.

Auch dies ist ein wichtiger Hinweis für die Versorgungsgestaltung, dessen Tragweite oft übersehen wird. Gelingt es nämlich nicht, Alltag und Krankheit in Übereinstimmung zu bringen, ist eine stets schwelende Gefährdungsquelle gegeben. Zudem weisen auch diese Anpassungsherausforderungen keinen einmaligen Charakter auf, sondern stellen sich immer wieder neu. Damit ist indirekt bereits die Besonderheit der Bewältigungserfordernisse bei chronischer Krankheit angesprochen, um die es nunmehr geht.

■ Komplexität und Vielschichtigkeit der Bewältigungs- und Anpassungsherausforderungen

Chronisch Kranken stellen sich nicht nur sehr viele, sondern – so ihre Besonderheit – sehr vielschichtige und komplexe Bewältigungs- und Anpassungsherausforderungen. Die Komplexität ist u. a. Resultat dessen, dass sich die auf unterschiedlichen Ebenen gelagerten Bewältigungserfordernisse wechselseitig durchdringen und sie *keinen einmaligen und keinen*

gleichförmigen Charakter aufweisen. Sie stellen sich im Verlauf der Krankheit *immer wieder*, sind also dauerhaft. Zugleich stellen sie sich jedes Mal *neu und anders* dar und können deshalb nicht in Routinen aufgelöst werden – beides entscheidende Faktoren dafür, weshalb das Leben mit chronischem Kranksein stets in Gefahr steht, aus der Balance zu geraten und krisenhafte Züge zu tragen [47]. Kontrollerhalt wird daher zu einer wichtigen, aber einem Jongleursakt gleichkommenden Aufgabe, für die mit Voranschreiten der Krankheit zugleich immer weniger individuelle Ressourcen zur Verfügung stehen. Misslingen jedoch die den Erkrankten kontinuierlich abgeforderten Anpassungs- und Bewältigungserfordernisse, wirkt dies auf den Krankheitsverlauf zurück: vermag ihn zu destabilisieren, Krisen zu provozieren und Abwärtsentwicklungen zu beschleunigen [50].

Von fundamentaler Bedeutung für die Versorgungsgestaltung ist daher, zur Milderung dieser chronischen Erkrankungen innewohnenden Krisenhaftigkeit beizutragen. Dazu gehören Maßnahmen zur Förderung der personalen Adaptions- und Bewältigungskompetenz, zur sozialen und emotionalen Unterstützung und vor allem zur Stärkung des Kontrollvermögens und der Selbstmanagementfähigkeit [2, 35, 44].

■ Umgang mit der Instanzenvielfalt des Versorgungswesens

Mit der Krankheitsmanifestation sind die Erkrankten zudem gefordert, sich intensiver mit dem Versorgungswesen auseinanderzusetzen. Mag die Notwendigkeit zur Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen phasenweise gering oder kaum erforderlich sein, so ist sie in anderen zwingend notwendig, verdichtet sich mit dem Voranschreiten der Krankheit und wird komplexer. Doch nicht alle chronisch Erkrankten vermögen sich problemlos durch das Versorgungswesen und seine Instanzenvielfalt zu bewegen. Vielen, vor allem alten Menschen fehlt es dazu an Wissen, Information und auch an Nutzungskompetenz [47, 59] und als Folge dessen bewegen sie sich oft auf langen Suchbewegungen durch das Versorgungswesen. An welcher Stelle sie letztlich „landen“ und ob sie die richtige Stelle finden ist oft zufällig [32]. Trotz umfänglicher Nutzung von Versorgungsangeboten erhalten sie – so ein weiteres Phänomen – in der Summe häufig nur wenig Hilfe und auch wenig Versorgungsqualität [47, 50].

Um ihnen direkten Zugang zu für sie tauglichen und angemessenen Versorgungsangeboten zu verschaffen und belastende und kostenintensive Irrwege durch das Versorgungswesen zu vermeiden, ist not-

wendig¹, chronisch Kranken integrierte *Versorgungspfade* zur Verfügung zu stellen, die auf die Spezifik ihrer Problematik abgestimmt sind. Die damit verbundenen und in vielen Ländern von der Pflege wahrgenommenen Aufgaben werden hierzulande vermehrt diskutiert, haben aber erst ansatzweise Eingang in den Versorgungsalltag gefunden². Betrachtet man die Versorgungsverläufe chronisch Kranker zeigt sich, dass Versorgungspfade allein nicht ausreichend sind und es – besonders für vulnerable Patientengruppen, wie auch alte Patienten sie darstellen – darüber hinaus einer *Begleit- und Steuerungsinstanz auf dem Weg* durch das Versorgungswesen bedarf, die sich nicht nur für Teilaspekte, sondern das Gesamtgeschehen zuständig fühlt und eine systematische Prozedierung der Versorgungsverläufe ermöglicht. Das freilich ist leichter gesagt als getan, wie die bundesdeutsche Diskussion über Case Management zeigt. Gleichwohl, allein um der besonderen Verlaufsdynamik chronischer Krankheiten zu entsprechen – dem wechselhaften Auf und Ab der Krankheitsverläufe – ebenso, um den sich im Zeitverlauf wandelnden Anforderungen an die Krankheitsbewältigung und die Versorgungsgestaltung gerecht zu werden, ist eine gezielte Steuerung der Versorgungsverläufe, wie Case Management Strukturen sie ermöglichen, Voraussetzung [9, 16, 62, 68]. Doch auch, um chronisch Kranken eine bedarfsgerechte und zugleich kontinuierliche Versorgung zu garantieren, ist Case Management unverzichtbar. Analog den Vorstellungen der WHO ist damit eine Versorgung gemeint, die aus einem Kontinuum von aufeinander abgestimmten Maßnahmen besteht, in der die unterschiedlichen – medizinischen, pflegerischen, sozialen, psychosozialen und finanziellen – Hilfen so ineinander greifen, dass die Erkrankten während aller Phasen des Krankheitsverlaufs eine adäquate Antwort auf ihre Problematik und die Besonderheit ihrer individuellen Situation finden [64, 38]. Die noch zögerliche und oft erst bruchstückhafte Einführung von Case Management voranzutreiben und auf eine solide Basis zu stellen, gehört somit zu

¹ Auch in diesem Kontext kommt dem Ausbau der Patientenberatung und -information eine bedeutsame Funktion zu. Neben der Information über gesundheits- und Krankheitsfragen zielt er darauf, Nutzern Transparenzinformation über das Versorgungswesen zur Verfügung zu stellen, durch die Übernahme von Lotsenfunktion den Weg durch das Dickicht des Versorgungswesen zu erleichtern [51, 53] und zur Förderung der Nutzerkompetenz beizutragen [59]

² Die Einführung von Disease Management Programmen ist ein wichtiger Schritt in diese Richtung. Ähnliches gilt auch für die Entwicklung klinischer (Behandlungs-)Pfade. Allerdings zielen alle diese Maßnahmen vorrangig auf das Behandlungsgeschehen (cure) und widmen Versorgungsaspekten (care) zu wenig Beachtung

wichtigen Versorgungsgestaltungsaufgaben der Zukunft.

Zugleich ist in diesem Kontext ein anders gelagerter Aspekt anzusprechen. Aufgrund ihrer Komplexität benötigen chronische Krankheiten – wie in der wissenschaftlichen Diskussion seit Jahren betont wird – *multiprofessionelle, kooperativ angelegte* Behandlungs- und Versorgungskonzepte. Der Realisierung stehen dessen bis heute die der Versorgungsalltag beherrschende Organisations- und Professionsseparatismus [30] und die „insulare Arbeitsweise“ der Gesundheitsprofessionen entgegen. Konsens besteht auch darüber, dass der Pflege – der internationalen Diskussion zufolge – eine „Schlüsselrolle“ in multiprofessionellen Versorgungskonzepten zukommen sollte [18, 37, 68]. Von der Umsetzung dessen sind wir weit entfernt: Sie reibt sich an der Minderbewertung der Pflege und am Alleinvertretungsanspruch der Medizin, die nach wie vor – so Light [34] – die Regeln zu schreiben und vorzugeben beansprucht, wie auch an der hierarchischen Organisation der Kooperation. „Collaborative Care“ [68], wie sie für eine multiprofessionelle Versorgung als unabdingbar gilt, setzt hingegen gleichrangige und darüber hinaus aufgabenorientierte Formen der Zusammenarbeit voraus. In einigen Versorgungsbereichen beginnt sich diese Ansicht langsam durchzusetzen. Noch aber hat sie damit zu kämpfen, dass die Medizin sich schwer tut, von ihrem Dominanzanspruch Abschied zu nehmen und auch der Pflege nicht leicht fällt, die für eine gleichrangige Form der Kooperation erforderliche Verantwortung zu übernehmen. Hier deutet sich an, dass die Forderung nach Multiprofessionalität und einer kooperativen Versorgung mit zahlreichen Implikationen verbunden ist, von denen viele noch der Realisierung harren.

■ Konsequenzen für die Familie und das soziale Gefüge

Ein fast letzter Punkt: Charakteristisch ist des Weiteren, dass chronische Erkrankungen nicht einzig für das von ihnen betroffene Individuum gravierende Konsequenzen zeitigen, sondern auch für *das soziale Gefüge und besonders die Familie*, in dem die Erkrankten leben und deren Teil sie sind. Sie stellen – Familien vor „Zerreißproben“ [21], weil sie eine Vielzahl von Rollenumschichtungen erfordern und eingefahrene Interaktionsmuster obsolet werden lassen, zugleich aber Möglichkeiten der Kontinuierung des Alltagslebens gefunden werden müssen [21, 24, 50]. Auf der einen Seite stellen Familien dabei große Flexibilität und Anpassungsfähigkeit unter Beweis [56], wie nicht zuletzt die Reaktion auf die Pflegeversicherung gezeigt hat [5, 6]. Anlassgebunden scheinen sie ihre Unterstützungsleistungen enorm

ausweiten zu können. Gleichzeitig aber zeigen sich Grenzen. Vor allem bei *langandauernder* Beanspruchung wächst die Gefahr der Überstrapazierung, in deren Folge sich Gesundheitsbeeinträchtigungen breit machen [23, 39, 48] und familiäre bzw. häusliche Betreuungsarrangements plötzlich zusammenbrechen, wie sich bei der Betreuung Demenzkranker immer wieder zeigt [23, 39, 48]. Exemplarisch wird hier sichtbar, dass Versorgungskonzepte für chronisch Kranke nicht einzig auf das betroffene Individuum zielen können, sondern *am sozialen Umfeld ansetzen* und zur Sicherung dort verfügbarer Ressourcen beitragen müssen – eine Forderung, die trotz jahrelanger Anmahnung noch nicht hinreichend realisiert ist.

■ Förderung der verbliebenen Gesundheit

Und schließlich: Chronisch Kranke sind, da sie nur wenig für ihre Gesundung tun können, oft sehr bestrebt, etwas „für“ ihre Gesundheit zu unternehmen. Hinter diesen Bemühungen verbirgt sich zugleich ein wichtiges, seitens der Gesundheitsprofessionen oft verkanntes Anliegen: der Versuch der Übernahme von Eigenverantwortung und aktiven Einflussnahme auf ihre Situation und auf ein Behandlungsgeschehen, in dem sie trotz gegenteiliger Absichtsbekundungen mehr oder minder passiver Akteur sind. Da sie mit diesem Bemühen bei den Gesundheitsprofessionen vielfach nicht auf die erwartete Wertschätzung und Akzeptanz stoßen, begeben sie sich nicht eben selten in eine qualitativ fragwürdige und partiell obskur anmutende Angebotslandschaft. Hier zu einer Korrektur der Haltung der Gesundheitsprofessionen zu gelangen und diese zu motivieren, chronisch Kranke in ihren eigenen Bemühungen zur Förderung ihrer verbliebenen Gesundheit unterstützend zur Seite zu stehen, ist eine Aufgabe, deren Wichtigkeit erst langsam erkannt wird – auch in der Präventionsdiskussion [28, 29]. Doch auch Prävention und Gesundheitsförderung können angesichts des Wandels des Krankheitspanoramas nicht mehr einzig auf Interventionen im Vorfeld der Krankheitsentstehung beschränkt sein, sondern müssen sich mehr als bislang der Gesundheitssicherung bei bereits beeinträchtigter bzw. bedingter Gesundheit widmen [17, 50]. Diese keineswegs neue Erkenntnis ist allerdings leichter postuliert als realisiert, denn ihre Umsetzung bedingt einen Paradigmenwechsel: verlangt, dass die Gesundheitsprofessionen sich von der Fixierung auf das bloße somatische Krankheitsgeschehen verabschieden und die seit langem geforderte Gesundheits- und Ressourcenorientierung praktisch nachvollziehen – also zugleich die trotz Krankheit verbliebenen Gesundheitsressourcen beachten und

fragen, was unternommen werden kann, um sie zu erhalten und wie sie zu einer gesundheitsförderlichen Lebensweise befähigen können [17, 50]. Es impliziert auch, das vorrangig kurativ ausgerichtete Versorgungssystem – wie international gefordert – zu einem präventiven Versorgungssystem weiterzuentwickeln, in dem präventive und gesundheitsförderliche Gesichtspunkte integraler und selbstverständlicher Bestandteil des Handelns der Gesundheitsprofessionen sind.

Ein Paradigmenwechsel ist jedoch auch in anderer Hinsicht erforderlich, denn einer in diesem Sinn verstandenen Gesundheits- und Ressourcenförderung bei bedingter Gesundheit dürfte kaum Erfolg beschieden sein, wenn Patienten nicht zugleich – in Abkehr von paternalistischen Vorstellungen – mehr Autonomie, Entscheidungs- und Mitsprachemöglichkeiten im Behandlungs- und Versorgungsgeschehen eingeräumt wird und *Patientenaktivierung* höheres Gewicht erhält. Zögerlich hält diese Vorstellung Einkehr in den Versorgungsalltag, wie die Modellversuche zur partizipativen Entscheidungsfindung [54] exemplarisch belegen. Ihnen mehr Breitenwirksamkeit zu verschaffen – auch in der Pflege – ist eine der Zukunft vorbehaltene Aufgabe, ebenso die dafür erforderlichen konzeptionellen Grundlagen zu erarbeiten.

Konsequenzen für die Pflege

Soweit die wichtigsten Herausforderungen, die die Bewältigung chronischer Krankheit auf subjektiver Ebene mit sich bringt und deren Implikationen für die Versorgungsgestaltung. Ihre Umsetzung ist – wie deutlich geworden sein dürfte – für *alle* Gesundheitsprofessionen mit Konsequenzen verbunden – auch für die Pflege. Welche speziellen Entwicklungsaufgaben die Betreuung chronisch Kranker für sie aufwirft, soll abschließend diskutiert werden, wobei lediglich einige der wichtigsten Punkte herausgegriffen werden.

1. Auch in der Pflege machen chronisch Kranke längst die Mehrheit der Patienten aus und umgekehrt ist die Pflege in fast allen Versorgungsbereichen (sei es im Krankenhaus, in der stationären Rehabilitation, der Langzeitversorgung oder im ambulanten Sektor) an der Betreuung chronisch Kranker beteiligt. Aus diesem Grund gilt die Pflege chronisch Kranker in der internationalen Diskussion als das „Kernstück der Pflege [18] und aus dem gleichen Grund wird ihr dort – wie zuvor erwähnt – eine Schlüsselrolle für die Versorgungsgestaltung eingeräumt. Dennoch wurde das Thema „chronische Krankheit“ in der nationalen und internationalen

pflege- und gesundheitswissenschaftlichen Diskussion lange Zeit vernachlässigt und beginnt erst in den letzten Jahren die ihm gebührende Aufmerksamkeit zu finden. Das gilt auch für Deutschland und ist hier Resultat dessen, dass Pflegewissenschaft erst vor ca. einem Jahrzehnt Einkehr in die Wissenschaftslandschaft gehalten hat. Seither schreitet der Aufbau von Pflegeforschung voran und wächst die Zahl der pflegewissenschaftlichen Studien zur Problematik chronisch Kranker. So widmen sich allein zwei der derzeit vom BMBF geförderten Pflegeforschungsverbände den Bewältigungsherausforderungen bei chronischer Erkrankung [3, 46] und auch in der Versorgungsforschung soll diese Thematik – so die Absicht – konsequenter aufgegriffen werden.

Dennoch ist notwendig, die Forschung auf diesem Gebiet weiter zu intensivieren. Dabei ist zugleich eine seit langem kritisierte Leerstelle zu füllen. Denn nach wie vor ist die gesamte bisherige Forschung stark auf krankheitsbezogene Aspekte konzentriert und dabei der Outsider Perspektive verhaftet [10]. Demgegenüber wird der Insider Perspektive, also der Untersuchung der Sichtweise der Erkrankten [10, 20, 61], ihres Erlebens chronischer Krankheit und der durch sie aufgeworfenen Probleme, ihrer Präferenzen und Wünsche hiezulande – von Ausnahmen abgesehen [41] – noch zu wenig Beachtung geschenkt.

2. Eine nicht minder wichtige Aufgabe besteht darin, die Pflege in die Lage zu versetzen, den mit dem Wandel des Krankheitspanoramas neu entstandenen Anforderungen angemessen begegnen und die ihr international zugeordnete *Schlüsselrolle* auch hiezulande wahrnehmen zu können. Damit sind professionsübergreifende, aber auch professionsinterne Konsequenzen verbunden. Denn die Realisierung dessen bedeutet für die Pflege ebenfalls, sich mehr als bislang mit den Problemen, die das Leben mit chronischem Kranksein für die Betroffenen aufwirft, auseinanderzusetzen: sich u. a. für die Unterstützung bei der Bewältigung der vielfältigen, nicht routinisierbaren Anpassungsherausforderungen und Unsicherungen bei chronischer Krankheit zuständig zu fühlen, ebenso für die Hilfe bei dem alltäglichen Management des oft komplizierten Krankheits- und Therapiegeschehens, dem Kontrollerhalt über die Krankheit und ihre negativen Folgeerscheinungen und schließt außerdem ein, Strategien der *Patientenaktivierung* mehr Beachtung zu schenken.

Um die oft lange „Reise chronisch Kranker durch die Krankheit und die Genesung bzw. hin zu einem menschenwürdigen Sterben“ [68] angemessen begleiten zu können, ist zudem erforderlich, auch in der Pflege Fragen der Versorgungsorganisation und -steuerung größere Aufmerksamkeit zu widmen. Dass die Pflege eine geeignete Instanz zur Steuerung der

Versorgungsverläufe chronisch Kranker und zur Umsetzung von Case Management ist, haben wir bereits vielfach dargelegt [exemplarisch 15, 16, 50]³. Lange Zeit stieß diese Vorstellung kaum auf Resonanz, doch mittlerweile findet sie vermehrt Einkehr in den Versorgungsalltag, stößt allerdings auf Hürden.

Denn insgesamt – so wird in der Literatur stets neu betont – verlangt die Realisierung einer den Gesamtverlauf chronischer Krankheit begleitenden bedarfs- und bedürfnisgerechten Pflege weitaus mehr als ein auf körperbezogene Selbstversorgungsdefizite zielendes technisch-instrumentelles Pflegehandeln [6, 11, 15, 16, 18, 41, 43, 50]. Sie umfasst eine Reihe an *unterstützenden* Aufgaben, wie Aktivierung, Anleitung und Begleitung bei den zahlreichen Bewältigungsherausforderungen, beinhaltet *edukative* Aufgaben wie Wissensvermittlung, Beratung und „Schulung“ dabei, wie die Krankheit unter Kontrolle zu halten ist, Gesundheits- und Funktionseinbußen kompensiert, verbliebene Ressourcen mobilisiert werden können und mit und trotz Krankheit Autonomie und Lebensqualität aufrecht zu erhalten sind. Zugleich sind Aufgaben wahrzunehmen, die auf Stärkung der Handlungsfähigkeit im Sinne von „Empowerment“ und auf Förderung der Selbstmanagementkompetenzen und Partizipation zielen. Darüber hinaus haben *Monitoring*aufgaben wachsende Bedeutung und gilt es außerdem, zum Ressourcenerhalt des *sozialen Umfelds* des Erkrankten beizutragen [31, 58] und versorgungsorganisatorische Aufgaben zu beachten. Für viele dieser über das herkömmliche Pflegehandeln hinausgehenden Aufgaben fehlt es allerdings noch an den erforderlichen konzeptionellen und wissenschaftlichen Grundlagen. Deren Erarbeitung voranzutreiben, ist daher die bedeutsame, wenn nicht gar die zentrale Entwicklungsaufgabe für die Zukunft. Auch dazu erfolgen wichtige Schritte in den Pflegeforschungsverbänden [3, 22, 45, 46] wie auch in anderen der Pflegeforschungsvorhaben. Ihnen werden sich jedoch noch weitere hinzu addieren müssen.

Nicht minder wichtig ist eine *Erweiterung des Selbst- und Aufgabenverständnisses der Pflege*. Denn all diese Aufgaben sind auf der Basis des gesetzlich festgeschriebenen Pflegeverständnisses, in dem Pflege auf Unterstützung bei körperlichen Funktionseinschränkungen reduziert wird, nicht wahrnehmbar. Ohne auch dies zu revidieren und die gesetzlichen

Grundlagen entsprechend zu verändern, dürfte den Bemühungen zur Optimierung der pflegerischen Versorgung chronisch Kranker schwerlich der gewünschte Erfolg beschieden sein. Darüber hinaus sind Anstrengungen erforderlich, um die *Professionalisierung der Pflege* weiter voranzutreiben und ihre Handlungs- und Autonomiespielräume so zu erweitern, dass sie eine tragende Funktion für die Betreuung und Versorgung chronisch Kranker einzunehmen vermag – eine Forderung die ebenfalls mit professionsübergreifenden, aber auch -internen Konsequenzen verbunden ist: Denn ohne dass sich die Pflege im Anschluss an die internationale Entwicklung als moderne Gesundheitsprofession – als „caring profession“ [4], – profiliert, eigenständige Problemdefinitionen und Gegenstandsbestimmungen vornimmt und auch umsetzt, wird sich dies nicht vollziehen.

3. Eine weitere Herausforderung besteht darin, zur *Verbesserung der Kooperation* und Integration der Versorgung beizutragen. Folgenreiche Desintegrations- und Diskontinuitätserscheinungen gehören – wie zuvor angedeutet wurde – zu den vertrauten Erscheinungen der Versorgung chronisch Kranker [1]. Sie dürfen nicht verwundern, denn in der Regel sind zahlreiche Gesundheitsprofessionen und -institutionen an der Versorgung beteiligt, betreten aber nur zwischenzeitlich die Bühne und werden dann durch andere abgelöst. Auch Pflege ist bei chronischer Krankheit stets Part weiterer Maßnahmen. Sie alle verschmelzen nur dann ohne Qualitätsverluste für die Erkrankten zu einem Kontinuum, wenn die Kooperation reibungslos verläuft und die erbrachten Leistungen zu einem integrierten Versorgungspaket zusammenfließen. Davon kann – wie zuvor betont wurde – im Versorgungsalltag keineswegs die Rede sein [19]. Für alle Gesundheitsprofessionen erwachsen daraus Konsequenzen – auch für die Pflege. Mehr als bislang muss auch sie sich für die Realisierung einer *integrierten und kontinuierlichen Versorgung* einsetzen. Maßnahmen zur Schnittstellenregulation und Bewältigung von Übergängen im Versorgungsverlauf [27, 67] sind ein wichtiger Schritt in diese Richtung, aber keineswegs ausreichend. Das gilt auch für die Implementation integrierter Versorgungsmodelle⁴. Ihnen allen ist nur partiell Erfolg beschieden, wenn die Kooperationsroutinen nicht verändert werden. Vor allem die professionsübergreifende Zusammenarbeit bedarf der Optimierung. Das gilt ganz besonders für den ambulanten Versorgungssektor, in dem die Kooperation keineswegs

³ Denn anders als andere Professionen ist die Pflege intersektoriell tätig und erfüllt damit eine wichtige Voraussetzung für versorgungssteuernde Aufgaben. Zudem ist sie den Erkrankten am nächsten ist, hat Einblick in deren Alltag und sieht, wann die Erkrankten welche Unterstützung benötigen. Auch die Folgen unzureichender Hilfe oder unkoordinierter Versorgungsanstrengungen sind ihr unmittelbar einsichtig. Daher ist sie *besonders* als Instanz für die Versorgungssteuerung und auch für die Ebnung von Versorgungspfaden geeignet

⁴ Viele der gestarteten Initiativen zur integrierten Versorgung reagieren in erster Linie auf innerprofessionelle Kooperationserfordernisse, insbesondere innerhalb der Medizin. Die Pflege hat in ihnen bislang eher periphere Bedeutung [15]

dem multidisziplinären Charakter der sich hier stellenden Versorgungsaufgaben entspricht [49], und für die oft dysfunktionale Kooperation von Medizin und Pflege. Die Entwicklung neuer, innovativer Formen der Kooperation, bei denen im Interesse der Patienten eingefahrene Wege verlassen, Vorurteile überwunden und festgefahrene Professionsgrenzen verschoben werden, ist daher notwendiger denn je. Dass diese Aufgabe für die Pflege angesichts der Vielzahl innerprofessioneller Entwicklungsaufgaben nicht einfach ist, wird niemand bestreiten. Unbestritten ist jedoch auch, dass ohne Veränderung der Kooperation keine Optimierung Versorgung chronisch Kranker möglich ist.

4. Abschließend sei ein anders gelagerter Punkt angesprochen. Die geforderten Maßnahmen zielen in erster Linie auf die *Versorgungsqualität*. Doch muss es im Interesse der Erkrankten zugleich darum gehen, die *Lebensqualität* zu optimieren und chronisch Erkrankten *trotz* Krankheit ein lebenswertes Leben zu ermöglichen. Dabei behilflich zu sein, ist eine der

zentralen Aufgaben der Pflege. Die Umsetzung dessen bedingt zum einen der für chronische Krankheit typischen Ambiguität [47] mehr Beachtung zu widmen. Denn chronisch Kranke sind einerseits krank, aber zugleich bedingt gesund [25], streckenweise in ihrer Autonomie, Eigenkompetenz und Souveränität eingeschränkt und streckenweise nicht. In dem spannungsreichen Hin und Her zwischen bedingter Gesundheit und Krankheit ein Gleichgewicht zu finden, ist für sie mehr als schwierig und bedarf der Unterstützung. Die Umsetzung dessen bedeutet zum anderen, auch seitens der Pflege zur Aufrechterhaltung eigenverantworteter Lebenspraxis und sozialer Integration beizutragen: Dem Erhalt von Autonomie, der Förderung der verbliebenen Gesundheitsressourcen sowie von Teilhabemöglichkeiten am sozialen und gesellschaftlichen Leben hohe Aufmerksamkeit zu widmen und – wie abschließend nochmals zu betonen ist – der Perspektive der Erkrankten und ihren Problemen der Lebensgestaltung mit Krankheit und bedingter Gesundheit mehr Berücksichtigung zu schenken.

Literatur

1. Badura B, Iseringhausen O (2005) Wege aus der Krise der Versorgungsorganisation. Beiträge aus der Versorgungsforschung. Huber, Bern
2. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J (2002) Self-management approaches for people with chronic conditions: a review. Patient Education and Counseling 48:177–187
3. Behrens J, Langer G, Hanns S, Zimmermann M (2005) Der Pflegeforschungsverbund Mitte-Süd. Pflege & Gesellschaft 1:17–25
4. Benner P (1994) Stufen zur Pflegekompetenz. Huber, Bern
5. Blinkert W, Klie T (1999) Pflege im sozialen Wandel: eine Untersuchung über die Situation von häuslich versorgten Pflegebedürftigen nach Einführung der Pflegeversicherung. Vincentz, Hannover
6. BMFSFuJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hrsg) (2001) Alter und Gesellschaft. Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland (Bundesdrucksache 14/5130). Deutscher Bundestag, Berlin
7. Bury M (2002) Sociological theory and chronic illness: current perspectives and debates. Österreichische Zeitschrift für Soziologie 27:7–22
8. Bury M (1982) Chronic illness as biological disruption. Sociology of Health and Illness 4:167–182
9. Cohen EL, Cesta TG (1993) Nursing Case Management. From Concept to Evaluation. Mosby, St. Louis
10. Conrad P (1990) Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. Soc Sci Med 30:1257–1263
11. Corbin J (2001) Chronic Illness and Nursing. In: Hyman RB, Corbin JM (eds) Chronic Illness. Springer, New York, pp 1–15
12. Corbin J, Strauss A (2004) Weiterleben lernen – Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2. Aufl. Huber, Bern
13. Corbin J, Strauss A (1988) Unending work and care: managing chronic illness at home. Jossey-Bass, San Francisco
14. Dierks ML, Schaeffer D (2005) Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung – Erwartungen und Forderungen der Patienten. In: Klauber J, Robra, BP, Schellschmidt H (Hrsg) Krankenhausreport 2004. Schwerpunkt: Qualitätstransparenz – Instrumente und Konsequenzen. Schattauer, Stuttgart, S 135–150
15. Ewers M, Schaeffer D (2002) Die Rolle der Pflege in der integrierten Versorgung. In: Tophoven C, Lieschke L (Hrsg) Integrierte Versorgung. Entwicklungsperspektiven für Praxisnetze. Deutscher Ärzteverlag, S 193–213
16. Ewers M, Schaeffer D (2005) Case Management in Theorie und Praxis. 2. ergänzte Auflage. Huber, Bern
17. Ferber C von (1993) Pflege und Pflegebedürftigkeit – eine Herausforderung für professionelle und ehrenamtliche Arbeit. In: Müller HW (Hrsg) Pflegenotstand – Not der Pflegenden und Gepflegten – Krankenpflege im Dienst der Gesundheit. Frankfurt a.M., Schriftenreihe der Dt. Zentrale für Volksgesundheit e.V., S 9–21
18. Funk SG, Tornquist EM, Champagne MT, Wiese RA (1997) (Hrsg) Die Pflege chronisch Kranker. Key Aspects 1. Huber, Bern
19. Garms-Homolov V, Schaeffer D (Hrsg) (1998) Kooperation in der ambulanten Versorgung. Ullstein/Mosby, Wiesbaden
20. Gerteis M (1993) Through the patients' eyes: understanding and promoting patient-centered care. Jossey Bass, San Francisco
21. Gerhardt U (1986) Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie. Suhrkamp, Frankfurt
22. Görres S, Martin S (2005) Der Pflegeforschungsverbund Nord. Optimierung des Pflegeprozesses durch neue Steuerungsinstrumente. Pflege & Gesellschaft 1:31–44

23. Gräßel E (1998) Belastung und gesundheitliche Situation der Pflegenden. Querschnittuntersuchung zur häuslichen Pflege bei chronischem Hilfs- und Pflegebedarf im Alter (Deutsche Hochschulschriften 1134). Dr. Markus Hänsel-Hohenhausen, Egelsbach
24. Gregory S (2005) Living with Chronic Illness in the Family Setting. *Sociology of Health and Illness* 27:372–392
25. Hartmann F (1986) Krank oder bedingt gesund? *Medizin, Mensch und Gesundheit* 11:170–179
26. Hellige B (2002) Gratwanderung Multiple Sklerose. Leben und Pflege bei chronischer Krankheit. Kohlhammer, Stuttgart
27. Höhmann U, Müller-Mundt G, Schulz B (1998) Qualität durch Kooperation. Gesundheitsdienste in der Vernetzung. Mabuse, Frankfurt am Main
28. Hurrelmann K (2003) Gesundheitsförderung – Neue Perspektiven für die Pflege. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hrsg) *Handbuch Pflegewissenschaft*. Studienausgabe. Juventa, Weinheim, S 591–607
29. Hurrelmann K, Laaser U (2006) Gesundheitsförderung und Krankheitsbewältigung. In: Hurrelmann K, Laaser U, Razum O (Hrsg) *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. Juventa, Weinheim, S 757–788
30. Illsley R, Jamieson A (1989) Hindernisse und positive Einflussfaktoren auf die Implementation von Versorgungsprogrammen. In: Balthes M, Kohli M, Sames K (Hrsg) *Erfolgreiches Altern*. Huber, Bern, S 155–161
31. Kruse A (1994) Die psychische und soziale Situation pflegender Frauen – Beiträge aus empirischen Untersuchungen zur Rehabilitation und Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie* 27:42–51
32. Kühn H (1997) Managed care. Medizin zwischen kommerzieller Bürokratie und integrierter Versorgung am Beispiel USA. *Jahrbuch für kritische Medizin* 27, *Gesundheit, Bürokratie Managed Care*, Argument Sonderband, Hamburg, S 7–52
33. Lazarus RS (1993) From psychological stress to the emotions: A history of changing outlook. *Annual Review of Psychology* 44:1–21
34. Light DW (1998) Turf battles and the Theory of Professional Dominance. *Research in the Sociology of Health Care* 7:203–225
35. Lorig K, Holman HR (2003) Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioural Medicine* 26:1–7
36. Lubkin IM (2002) Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege und Gesundheitsberufe. Huber, Bern
37. McBride AB (1997) Der Umgang mit Chronizität: das Herzstück der Pflege. In: Funk SG, Tornquist EM, Champagne MT, Wiese RA (Hrsg) *Die Pflege chronisch Kranker*. Huber, Bern, S 19–32
38. McBryde-Foster M, Allen T (2005) The continuum of care: a concept development study. *Journal of Advanced Nursing* 50:624–632
39. Meinders F, Stegie R, Bengel J (2000) „Ich habe Angst, dass da Leben an mir vorbei geht“. Auswirkungen der Pflege für Angehörige von Demenzpatienten. *Psychomed* 12:206–210
40. Mishel MH (1997) Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In: Funk SG, Tornquist, EM, Champagne MT, Wiese RA (Hrsg) *Die Pflege chronisch Kranker*. Huber, Bern, S 61–74
41. Moers M, Schiemann D, Schnepf W (Hrsg) (1999) *Zum Erleben von chronisch Kranken und alten Menschen*. Huber, Bern
42. Morse JM, Johnson JL (1991) Understanding the Illness Experience. In: Morse JM, Johnson JL (eds) *The Illness experience: dimensions of suffering*. Sage Publications, Inc, London, pp 1–12
43. Müller-Mundt G (2005) *Leben mit chronischem Schmerz – Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation*. Huber, Bern
44. Petermann F (Hrsg) (1998) *Compliance und Selbstmanagement*. Hogrefe, Göttingen
45. Sayn zu Wittgenstein von F, Kolip P, Schücking B, Bauer N, Ellerbrock B, Kehrbach A, Rahden von O, Siebe A (2005) Der Verbund Hebammenforschung. Gesundheitsförderung im Geburtsprozess. *Pflege & Gesellschaft* 1:3–16
46. Schaeffer D (2005) *Der Pflegeforschungsverbund NRW. Optimierung der Bewältigung chronischer Krankheit*. *Pflege & Gesellschaft* 1:45–49
47. Schaeffer D (2004) *Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit*. Huber, Bern
48. Schaeffer D (2001) *Unterstützungsbedarf pflegender Angehöriger von demenziell Erkrankten. Ergebnisse einer empirischen Untersuchung*. *Psychomed* 13:242–249
49. Schaeffer D, Ewers M (Hrsg) (2002) *Ambulant vor stationär: Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*. Huber, Bern
50. Schaeffer D, Moers M (2003) *Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege*. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hrsg) *Handbuch Pflegewissenschaft*. Studienausgabe. Juventa, Weinheim, S 447–483
51. Schaeffer D, Schmidt-Kaehler S (Hrsg) (2006) *Lehrbuch Patientenberatung*. Huber, Bern
52. Schaeffer D, Günnewig J, Ewers M (2003) *Versorgung in der letzten Lebensphase. Analyse einzelner Fallverläufe*. Institut für Pflegewissenschaft, Bielefeld
53. Schaeffer D, Dierks ML, Hurrelmann K, Keller A, Krause H, Schmidt-Kaehler S, Seidel G (2005) *Evaluation der Modellprojekte zur unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation*. Huber, Bern
54. Scheibler F, Pfaff H (Hrsg) (2003) *Shared decision-making: Der Patient als Partner im medizinischen Entscheidungsprozess*. Juventa, Weinheim
55. Schmedders M (2004) *Leben mit der genetischen Diagnose: psychosoziale Aspekte der Krankheitsprädisposition bei der familiären adenomatösen Polyposis*. Huber, Bern
56. Schnepf W (Hrsg) (2002) *Angehörige pflegen*. Huber, Bern
57. Schoen C, Osborn R, Huynh PT, Doty M, Zapert K, Peugh J, Davis K (2005) Taking the pulse of health care systems: experiences of patients with health problems in six countries. *Health Affairs* W5:509–525
58. Schwartz FW, Badura B, Busse R, Leidl R, Raspe H, Siegrist J, Walter U (Hrsg) (2003) *Das Public Health Buch – Gesundheit und Gesundheitswesen*, 2. Aufl. Urban & Fischer, München
59. SVR – Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003) *Gutachten 2003. Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität*. Bd. 1: Finanzierung und Nutzerorientierung. Nomos Verlag, Baden-Baden
60. SVR – Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001) *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*, Band III. Nomos Verlag, Baden-Baden
61. Thorne SE, Paterson BL (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
62. Togno-Armanasco V del, Hopkin, LA, Harter S (1993) *Collaborative Nursing Case Management*. Springer, New York

-
63. Webster KK, Christman NJ (1988) Perceived uncertainty and coping post myocardial infarction. *Western Journal of Nursing Research* 10:384–400
64. WHO (Hrsg) (1981) Regionale Strategien zur Erreichung des Ziels „Gesundheit für alle bis zum Jahr 2000“. EUR/RC 30/8 Rev. vom 9.3. 1981. Unveröffentlichtes Manuskript, Kopenhagen
65. Wiener CL (1975) The burden of rheumatoid arthritis. Tolerating uncertainty. *Social Science and Medicine* 9:97–104
66. Wineman NM (1990) Adaption to multiple sclerosis: The role of social support, functional disability and perceived uncertainty. *Nursing Research* 39:294–299
67. Wingenfeld K (2005) Die Entlassung aus dem Krankenhaus. Institutionelle Übergänge und gesundheitlich bedingte Transitionen. Huber, Bern
68. Zander K (2005) Case Management, klinische Pfade und Care Maps®: Stand der Entwicklung und Diskussion in den USA. In: Ewers M, Schaeffer D (Hrsg) *Case Management in Theorie und Praxis*. 2. erweiterte Auflage. Huber, Bern, S 91–116