Rehabilitationserleben und Patientenautonomie aus Sicht von Schlaganfall-Betroffenen

Michael Schubert, Gertrud Ayerle, Johann Behrens, Christiane Schaepe, Markus Zimmermann, Anke Höhne

(alle) Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

Praxis

66

Zusammenfassung

Der vorliegende Artikel gibt eine Übersicht zu bestehenden Forschungsarbeiten zum Rehabilitationsgeschehen nach einem Schlaganfall aus Patientensicht. Dabei werden insbesondere das Erleben der Rehabilitation, Erfahrungen und deren Beurteilung sowie die Patientenzufriedenheit und deren konstituierende Aspekte herausgearbeitet. Nach einer systematischen Literaturrecherche, welche sich auf medizinische Datenbanken stützte, wurden 43 thematisch relevante Publikationen ermittelt, die sich mit der Rehabilitation aus der Betroffenenperspektive – nicht nur von Schlaganfallpatienten – beschäftigten. Als Ergebnis der Literaturanalyse werden zwei thematische Schwerpunkte „Patientenzufriedenheit“ und das „Patientenerleben unter Berücksichtigung der Patientenautonomie“ erarbeitet, welche die Innenperspektive des Rehabilitanden ausleuchten. Die inhaltliche Fassung des Begriffs „Patientenzufriedenheit“ wird dargestellt und deren Einflussgrößen aufgezeigt. Da jedoch einerseits kein Zusammenhang zwischen dem subjektiven Urteil und dem objektiven Tatbestand bestehen muss und andererseits die gemessene „Zufriedenheit“ Deckeneffekte aufweist, wird im zweiten Schwerpunkt diese bewertende Zielstellung um die Dimension des Erlebens des Rehabilitanden erweitert, bei dem die Autonomie besondere Beachtung erfährt. Hierbei werden förderliche wie hinderliche Einflüsse für Partizipation unter der Differenzierung von Personen- und Umweltfaktoren gleichermaßen in den Blick genommen und analysiert. Mit dem Modell des „Shared Decision Making“ wird abschließend eine mögliche Perspektive zur verstärkten Patientenpartizipation aufgezeigt.

Schlüsselwörter

Schlaganfall
Patientenerleben
Rehabilitation
Autonomie
Zufriedenheit

1. Einleitung

Spätestens mit der Einführung des SGB IX wurde die Forderung und der Anspruch auf eine patientenorientierte(re) Medizin und Rehabilitation auch gesetzlich manifestiert, welche nicht unwesentlich zum Prozess der Neuorientierung des Gesundheitssystems beigetragen hat.

Die Abwendung vom „klassischen“ paternalistischen Modell der Arzt-Patienten-Beziehung, in dem der Arzt „im wohlverstandenen Interesse des

Patienten“ (Faller 2003, 130) entscheidet und die alleinige Verantwortung für diese Entscheidungen übernimmt, eröffnet über die gesetzlichen Leitlinien der Selbstbestimmung und Teilhabe eine neue Perspektive auf die Definition der Patientenrolle. Der Patient als Beitragszahler (und somit als systemkonstituierender Grundpfeiler) kann in der akutmedizinischen wie auch in der kurativen Versorgung als Zentralfigur des Gesundheitssystems verstanden werden (vgl. Schönle 2003, 262), auf welchen die medizinischen Dienstleis-

tungen individualisiert und differenziert abgestimmt werden sollen. Neben dem Recht auf Selbstbestimmung, das auch zunehmend von Menschen mit schweren und schwersten Behinderungen eingefordert wird, kommt in diesem Zusammenhang auch dem Konzept des Empowerment (Selbst-Ermächtigung) (hierzu Stark 1996, Theunissen/Plaute 2002) als „Instrument der Rehabilitation“ (Schönle 2003, 262) eine wichtige Rolle zu. Insbesondere der Wechsel von der Defizit- zur Stärkenperspektive, in welcher keine negativen „Normabweichungen“ von der Regel, sondern Fähigkeiten, Kompetenzen und Ressourcen einer Person in den Blick genommen werden, kennzeichnet die Sichtweise des Empowerment. Dabei ist der Patient nicht Objekt der Akteure des medizinischen Systems, sondern eigenständiges, selbstbestimmendes und mündiges Subjekt, welches in partnerschaftlicher Kooperation mit Fachleuten agiert. Dies setzt natürlich seitens der professionellen Akteure eine kritische Reflexion und gegebenenfalls eine Neudefinition der eigenen Rolle und des professionellen Selbstverständnisses voraus. Obgleich der Patient oder Rehabilitand autonom agieren können soll, muss dieser einerseits durch die professionellen Akteure in die Lage versetzt werden, kompetent Entscheidungen zu treffen, und andererseits ist er in diesem Prozess zu begleiten.

Die „Aufwertung“ der Rolle des Patienten wirft allerdings auch Fragen nach der Versorgungsqualität aus Sicht der Betroffenen sowie dem Prozesserleben und der Zufriedenheit der Patienten mit medizinischen Leistungen auf, welche im Folgenden am Beispiel der Rehabilitation nach Schlaganfall exemplarisch diskutiert werden sollen.

2. Methode

Zur Erfassung bisheriger Forschungsarbeiten zum Rehabilitationserleben aus Patientensicht wurde eine systematische Datenbankrecherche durchgeführt. Über eine Medline-Suche nach Schlüsselwörtern, wie „autonomy“, „stroke“, „rehabilitation“, „satisfaction“, „patient“, „opinion“, „life change event“, „personal satisfaction“, „care“, „health care“ oder „cerebrovascular impairment“ und deren Verknüpfungen wurden 43 relevante Quellen erschlossen und themabezogen ausgewertet. Unter der präzisen Fragestellung konnten davon 22 Studien in die engere Betrachtung einfließen.

3. Rehabilitation im Spiegel der Nutzer

Als Ergebnis der Literaturanalyse wurden die beiden Themenschwerpunkte „Patientenzufriedenheit“ und „Patientenerleben unter Berücksichtigung der Patientenautonomie“ herausgearbeitet und im Folgenden ausführlicher dargestellt.

3.1 Patientenzufriedenheit

Die Forschung zur Zufriedenheit von Patienten hat bereits eine längere Tradition, auch wenn die Messung dieses „komplizierten mehrdimensionalen Konzeptes“ (Keith 1998, 1122) durchaus schwierig ist. Obgleich „Zufriedenheit“ in den einschlägigen Studien zum Teil unterschiedlich definiert wird, lässt sich zunächst festhalten, dass der Terminus die Meinung über die erhaltene Behandlung bzw. Betreuung, über den Leistungsanbieter und den Gesundheitszustand des Patienten beinhaltet (ebd., 1123). Andererseits setzen Ware et al. (1996, auch Raspe et al. 1997) den (selbst wahrgenommenen) funktionalen Gesundheitszustand begrifflich neben die Patientenzufriedenheit und schreiben beiden eine große Bedeutung als wichtigste Outcomes der medizinischen Rehabilitation zu. Spielt die Betrachtung des Gesundheitszustandes im medizinischen Versorgungssystem von jeher eine wichtige Rolle, so merken Ware et al. (1996) weiterhin an, dass die Patientenzufriedenheit eher selten betrachtet wird. Die Einschätzung der Zufriedenheit wird zum einen von kognitiven Komponenten, die beispielsweise Fragen wie „Was ist mir wichtig?“ oder „Wie bewerte ich ...?“ beinhalten, beeinflusst. Andererseits spielen aber auch affektive Komponenten, über die positive oder negative Gefühle in die Bewertung einfließen, eine wichtige Rolle. Dabei unterscheidet Ruprecht (2002, 36) in zwei Qualitätsdimensionen: einerseits die technisch-fachliche, welcher mit der fortschreitenden Entwicklung im medizinischen Sektor auch ausreichend Aufmerksamkeit geschenkt wurde, und andererseits die emotional-menschliche, welche das Erleben und die Sozialität während und um die spezielle medizinische (Dienst-) Leistung herum charakterisiert. Dabei wurde diese zweite Dimension – so die These – bisher häufig vernachlässigt (auch Corbin 1996, Schott 1996). Die Zufriedenheitsmessung wird größtenteils über schriftliche Befragung mit-

tels Fragebogen durchgeführt, die meist die Wahrnehmungen des Patienten mittels einer Mischung aus Berichts- und Einschätzungssitems abbilden soll (Ruprecht 2002, 37). Das größte Problem bei der Evaluation der Gesundheitsversorgung ist nicht ein Mangel an Instrumenten, sondern deren Standardisierungen. In diesem Zusammenhang stellten Hall und Dornan (1988, 639) bei ihrer Metaanalyse von 221 Studien fest, dass drei Viertel der genutzten Instrumente von den Forschern selbst entwickelt waren und somit nur ein Viertel der Studien bereits vorhandene Messinstrumente verwendete. Die unterschiedlichen Methoden der Datensammlung, des Scorings und der Darstellung der Ergebnisse verringern dabei die Vergleichbarkeit zum Teil erheblich (Ware 1996, 50). (Zumindest) im angloamerikanischen Sprachraum beinhalten die meisten Messinstrumente mehrere der „acht Dimensionen der Zufriedenheit“ von Ware et al. (1977, zit. nach Keith 1998, 1123):

- zwischenmenschliches Verhalten (Interesse, Rücksicht, Freundlichkeit, Geduld, Respektlosigkeit, ...)
- technische Qualität (Kompetenz des Anbieters, hoher Standard bei Diagnose und Behandlung)
- Erreichbarkeit und Komfort (Wartezeit, Einfachheit der Terminvereinbarung, Komfort der Einrichtung)
- finanzielle Aspekte (Einfachheit der Bezahlung, Bezahlmechanismen)
- physische Einrichtung (Sauberkeit, Komfort der Räumlichkeiten)
- Verfügbarkeit der Hilfsanbieter/Unterstützer (ausreichend Helfer vorhanden)
- Kontinuität der Versorgung (Regelmäßigkeit der Versorgung durch den gleichen Anbieter oder die gleiche Institution)
- Effizienz/Outcome (Zweckmäßigkeit bei der Erhaltung bzw. Verbesserung des Gesundheitszustandes)

Raspe et al. (1996, 373) zeigen im Vorfeld der Darstellung eines im Auftrag der Träger der gesetzlichen Rentenversicherung erarbeiteten Fragebogens zur Messung von „Rehabilitandenzufriedenheit“ verschiedene „Perspektiven zum Thema Patientenzufriedenheit“ auf:

- als eigenständiger Anspruch und legitimer und wünschenswerter Outcome
- als „wichtiges Ziel von humanitär orientierten sozialen Sicherungssystemen“

- zur Sicherstellung der Versorgungsqualität und Qualitätskontrolle durch den Leistungsträger
- als Eigeninteresse der Dienstleistungsanbieter zum Nachweis der Qualität und zur „Kundengewinnung“
- zur Evaluation des Patientenumgangs als „ein Element der sozialen Kontrolle der Klinikträger über die Effekte des von ihnen beschäftigten Personals“
- zur Selbstkontrolle und -beobachtung des Therapeuten zur Qualitätsentwicklung

Auf dieser Basis wird der Terminus „Zufriedenheit“ im angesprochenen Fragebogen zunächst in zwei Hauptkategorien differenziert: einerseits in Leistungsbereiche und andererseits in Leistungsansprüche. „Zu den Leistungsbereichen zählen der Service-/Hotelbereich und die verschiedenen Funktionsbereiche“ (wie pflegerische, „ärztliche, psychologische und komplementäre Betreuung) sowie ihre zielorientierte Integration“. Die „spezifischen Leistungsansprüche beziehen sich auf vier Dimensionen: Organisiertheit, Professionalität/Kompetenz, Humanität der Leistungserbringung und die Orientierung des Rehabilitationsprozesses [...] am ganzheitlichen Konzept der ICDH (heute: ICF)“ (Raspe et al. 1997, 36). Häufig ist neben der Erfassung der Patientensicht auf das Rehabilitationsgeschehen Ziel solcher Erhebungen, die Daten z. B. durch Score-Bildung zusammenzufassen, um einerseits allgemeine, institutionelle Aussagen zur „Durchschnittszufriedenheit“ der Nutzer zu erhalten und andererseits die Kliniken bzw. Dienstleistungsanbieter zu vergleichen. Gerade dieser letzte Aspekt entspricht insbesondere der Intention der Leistungsträger, welche einerseits die Qualitätsentwicklung befördern wollen und denen andererseits somit die Möglichkeit gegeben wird (evidence based), beispielsweise nach der Bildung eines Rankings mit den Leistungserbringern – auch im Blick auf die Ökonomisierung im Gesundheitswesens – über Leistungsqualität und Leistungsvergütung neu zu verhandeln. Unter diesem Blickwinkel dient die Patientenauskunft als Mittel zum Zweck und steht nicht im direkten Zentrum des Erkenntnisinteresses. Darüber hinaus wird über die Focussierung auf „Durchschnittszufriedenheiten“ in der Zufriedenheitsforschung die individuelle Ebene des Patienten verlassen und Aspekte der internen und externen Evidence vermischt, zumal

eine „Durchschnittszufriedenheit“ nicht die Norm für den individuellen Fall setzen kann (vgl. Behrens 2004). Wenn „Zufriedenheit“ eine solch immense Bedeutung haben kann, so ist nicht nur für die Forschung die Frage nach den Einflussfaktoren auf „Zufriedenheit“ hoch interessant. Die in den verschiedenen Studien ermittelten Faktoren sind ähnlich, ihre Effekte jedoch zum Teil sehr widersprüchlich. Insbesondere der Einfluss von Bildung, sozialer Klasse, Einkommen, Familienstand und Rasse ist umstritten (Keith 1998). Klarer hingegen ist die Verbindung mit dem Alter. Mehrere Autoren weisen aus, dass ältere Menschen – und dies gilt auch explizit für Schlaganfallpatienten – signifikant zufriedener sind als jüngere (Ottenbacher et al. 2001, Pound et al. 1999, Hall/Dornan 1988). Ebenso scheint eine gute psychische Konstitution die Patientenzufriedenheit zu unterstützen (Pound et al. 1999, Castellucci 2004). Auch wenn der Einfluss des Geschlechts von Keith et al. (1998) als widersprüchlich eingeschätzt wird, zeigen Pound und Kollegen (1999) in ihrer Studie, dass Frauen mit der Rehabilitation zufriedener sind als Männer. Die genannten Autoren konnten zudem einen Zusammenhang der Therapiezufriedenheit mit dem Umfang der erhaltenen Therapien bei Schlaganfallpatienten aufzeigen. Dabei führen sie aus, dass Schlaganfallpatienten den Eindruck machen, als ob sie nie mit der Therapie aufhören wollten, jedoch – und dies ist durchaus überraschend – wird eine Verringerung bzw. Limitierung des Therapieumfangs in Form einer Obergrenze positiv mit der Zufriedenheit assoziiert. So lag die Zufriedenheit bei Personen mit einer mittleren Therapieanzahl höher als die bei Patienten mit sehr wenigen, aber auch sehr vielen Behandlungseinheiten.

In der Metaanalyse von Hall/Dornan (1988) wurde die größte Zufriedenheit mit der allgemeinen Qualität, der Humanität der Versorgung, der Kompetenz und dem Outcome erzielt, hingegen wurde die niedrigste Zufriedenheit bei den Kosten, den bürokratischen Gegebenheiten (z. B. Wartezeiten) und bei der Beachtung psychosozialer Probleme der Patienten ausgewiesen. In diesem Zusammenhang wurden die Gesamtqualität, die Kompetenz der Leistungserbringer, die Humanität und der Umfang der erhaltenen Informationen als meistgenannte Faktoren aufgeführt. Insbesondere die beiden letztgenannten Aspekte unterstreichen noch einmal die Wichtigkeit der emotional-

menschlichen Qualitätsdimension von Ruprecht (s. o.). So scheinen interpersonale Aspekte, die Art und der Umfang der Kommunikation (verständliche Erklärungen, ausreichend Zeit bei der Informationsvermittlung, klare Kommunikation), der persönliche Umgang (warm, freundlich, fürsorglich, einfühlsam), Respekt, sozioemotionale Gespräche, Länge der Visite, Wahrnehmung der Patienteninteressen, Versorgung, Sensitivität für die Patientenbedürfnisse etc. die Zufriedenheit sehr stark – wenn nicht sogar entscheidend – zu beeinflussen. (Keith 1998, Hall/Dornan 1988). Speziell für Schlaganfallpatienten stellten Renteln-Kruse et al. (2002, 247) fest, dass die „Höhe des Behandlungserfolgs im Patientenurteil“ – die zweifelsohne auch sehr stark mit der Patientenzufriedenheit in Verbindung steht – „am ausgeprägtesten mit der Beurteilung von Betreuungsgüte und -freundlichkeit der Therapeuten“ korrelierte.

Neben diesen Erfahrungen, welche im Verlauf der Rehabilitation gesammelt werden, bleibt die Frage nach dem Einfluss des Ergebnisses der Rehabilitation, also der Wiedererlangung der funktionalen Möglichkeiten. Dieser ist jedoch unklar bzw. widersprüchlich (Pound et al. 1999). Einerseits dokumentieren Ottenbacher et al. (2001) einen signifikant höheren FIM-Score (misst direkt proportional die ADLs) bei den „sehr zufrieden“-en Patienten. Ähnliche Zusammenhänge finden sich bei Ware et al. (1996), Keith (1998) und bei Clark/Smith (1998). Andererseits weisen Bölsche et al. (2004) bei Schlaganfallpatienten keinen Zusammenhang des Gesundheitszustandes mit der Zufriedenheit nach. Insgesamt ist jedoch (insbesondere auch bei Schlaganfallpatienten) zwischen den äußerlich messbaren Ergebnissen zum funktionalen Gesundheitszustand (ADLs) und der subjektiv erlebten Gesundheit zu unterscheiden. So können subjektive und objektive Einschätzungen zum Gesundheitszustand deutlich differieren und schlaganfallbedingte Beeinträchtigungen auch von der (erlebten) subjektiven Krankheitschwere (ebd.) sowie die Zufriedenheit vom Ausmaß der kognitiven und motorischen Funktionen unabhängig sein. Insgesamt sind zwei generelle Aspekte zur Zufriedenheitsmessung festzuhalten. Erstens muss kein Zusammenhang zwischen dem subjektiven Urteil über einen Sachverhalt und dem objektiven Tatbestand bestehen (Ruprecht 2002, Wresse 2002, 10), was bei der Verwendung der erhobenen Daten immer mit-

gedacht werden sollte. Zweitens wird die Zufriedenheit mit der Rehabilitation bekanntermaßen immer sehr hoch beurteilt. So wird u. a. das Gesundheitssystem von 90% der Befragten als „gut“ bis „ausgezeichnet“ eingeschätzt (ebd.). Auch Schlaganfallpatienten – deren vollständige Genesung meist nicht gelingt – sind zu 91-98% „zufrieden“ oder „sehr zufrieden“ (Keith 1998). Selbst intensive Vorkehrungen bei der Konstruktion des Messinstruments „gegen die lange bekannte Tendenz von Patienten, sich über Gebühr zufrieden zu äußern, [...] haben sich als nicht sehr effektiv herausgestellt“ (Raspe et al. 1997).

Aus der vorangegangenen Betrachtung ergibt sich der Schluss, dass die vorliegenden Daten zur Patientenzufriedenheit in ihrer momentanen Ausrichtung nicht hinreichend die Innenperspektive des Rehabilitanden abbilden.

3.2 Rehabilitationserleben und Autonomie

Der Schlaganfall als plötzlich auftretende Durchblutungsstörung verursacht häufig sehr weitreichende körperliche, psychische und soziale Folgen. Gestörte oder ausgefallene Körperfunktionen implizieren Beeinträchtigungen des Betroffenen, welche die Person unvermittelt von seiner Umwelt abhängig machen. Daher kann der Übergang von dieser Abhängigkeit zur Unabhängigkeit als wichtigstes Ziel der Rehabilitation gelten. Proot et al. (1998, 139) verstehen „autonom sein“ als Möglichkeit und Fähigkeit nach eigenen Richtlinien und Werten handeln zu können und nicht (unbedingt) unabhängig von anderen zu sein.

Die genannten Autoren stellen drei sensible Konzepte für (Patienten-)Autonomie aus der Bioethik vor: Selbststeuerung, Selbstverwirklichung und aktuelle Autonomie.

Die *Selbststeuerung* basiert auf einer Autonomiedefinition, welche ein absichtliches und willentliches Handeln ohne Einschränkungen postuliert. Das zu Grunde liegende liberale Freiheitskonzept unterscheidet dabei zwischen der persönlichen Autonomie einerseits und autonomen Entscheidungen andererseits. Ebenso wird bei diesem individualistischen Ansatz strikt zwischen dem politischen und dem sozialen Bereich sowie zwischen der eigenen Persönlichkeit und der personellen Umwelt differenziert. Die Freiheit von allen Beschränkungen, deren Grenzen nur die Autonomie anderer ist, hat jedoch eine stringente Selbstver-

antwortung des Einzelnen („negative Autonomie“) zur Folge. Da das Konzept voraussetzt, dass der Mensch a priori autonom und verantwortlich ist und sein eigenes individuelles Leben führen kann, ist dieser Ansatz für Schlaganfallpatienten (insbesondere in der frühen Phase der Rehabilitation) aufgrund der bestehenden Abhängigkeiten problematisch.

Das Konzept der *Selbstverwirklichung* geht inhaltlich über die Möglichkeit, „das zu tun, was man möchte“, hinaus und beinhaltet den Weg, den man wählt, wie man sein eigenes Leben gestaltet und seine Individualität ausdrückt. Die Entwicklung der Persönlichkeit orientiert sich an eigenen individuellen und moralischen Überzeugungen und nicht am Hintergrund des sozialen und kulturellen Nutzens (ebd., 140f.). Dabei stellt die moralische Reflexion und Echtheit der Person kontrapunktisch zum ersten Ansatz die „positive Autonomie“ dar. Für Schlaganfallpatienten bestehen jedoch aufgrund ihrer Einschränkungen Hindernisse bei ihrer Selbstverwirklichung. Die Integration der Beeinträchtigungen und Behinderungen in das neue Selbstkonzept, welches durch den Schlaganfall geprägt ist, ist wichtiges Ziel des Rehabilitationsprozesses.

Der Ansatz der „*aktuelle(n) Autonomie*“ stammt von Agich (1993), welcher für ein dynamisches Autonomiekonzept eintritt, da ein Konzept „die grundlegende soziale Natur der menschlichen Entwicklung anerkennen und die Abhängigkeit als nicht zufällige Eigenschaft der menschlichen Beschaffenheit verstehen“ (ders. 1990, 12 zit. n. Proot et al. 1998) muss. Somit hängt die Autonomie immer von der aktuellen Entwicklung des Menschen und dessen Umfeld ab, was die Autonomie in Verbindung mit dem Faktor Zeit veränderlich macht. Aus diesem Verständnis heraus definiert Agich Autonomie als „aktuelle Autonomie“. Mit der gleichzeitigen Kontextualisierung vertritt dieser Ansatz im Vergleich zu den beiden vorgenannten, welche Unabhängigkeit und Authentizität in den Mittelpunkt gestellt haben, zudem kein individuelles, sondern ein soziales Autonomiekonzept. Somit wird dem Umfeld eine wichtige Rolle bei der Autonomieentwicklung des Einzelnen zugewiesen, welches insbesondere in Bezug auf die Langzeitversorgung an Bedeutung gewinnt. Da Schlaganfallpatienten häufig auf ihr Umfeld angewiesen sind, scheint dieser Ansatz „für die Rehabilitation von Schlaganfallpatienten

ten sinnvoller als die anderen zu sein“, so Proot et al. (1998, 143).

Diesem Ansatz der kontextgebundenen Autonomie folgend, rückt bei der Betrachtung der Entwicklung und Rehabilitation eines Schlaganfallpatienten das Umfeld deutlich stärker in den Focus der Analyse. Dabei besteht das personelle Umfeld bei einer (stationären) Rehabilitation großteils aus Ärzten und professionellen Helfern eines multiprofessionellen Teams (Wressle et al. 2002, 34), die auf Grundlage ihrer Individualität und Professionalität Unterstützung in Form einer Auswahl anbieten. Somit hängt die Patientenautonomie eben auch insbesondere von den erreichbaren Wahlmöglichkeiten ab. Die Autonomie entwickelt sich daher mit der Beziehung zwischen dem Patienten und dem Hilfsanbieter (Proot 1998, 141).

Im Anschluss an diese theoretischen Überlegungen untersuchten Proot und Kollegen (2000a, 2000b, 2000c) in einer qualitativen Studie unterstützende und einschränkende Faktoren der Autonomie bei der Schlaganfallrehabilitation. Um die „verändernde Autonomie“ und deren Bedingungen beschreiben zu können, wurden Interviews mit Patienten in Langzeitrehabilitationseinrichtungen bei Aufnahme (Ø nach 3,5 Wochen), während der stationären Rehabilitation (Ø nach 8 Wochen) und bei Entlassung der Patienten (Ø nach 14 Wochen) durchgeführt und mittels Grounded Theory nach Glaser/Strauss ausgewertet.

Zunächst wurde als erster wesentlicher Schritt zur Erfassung der Patientensicht bzw. des Patientenerlebens über die Aufarbeitung der Interviews ein begrifflicher Rahmen erarbeitet. Unter dem Blickwinkel des dynamischen Autonomiekonzeptes und der Kernkategorie des Rehabilitationsprozesses, der „verändernden Autonomie“, konnten diese in folgende drei Dimensionen von Autonomie differenziert werden:

- Selbstbestimmung: freie Meinungsbildung und freie Entscheidung über das eigene Leben und die Gesundheit
- Unabhängigkeit (physische, psychische und soziale): Planung und Organisation des eigenen Lebens, soziale Kontakte und Rollenübernahme, Verantwortung für das eigene Leben und die gesundheitliche Versorgung
- Selbstversorgung: beinhaltet Fähigkeiten wie Denken, Mobilität, Kommunikation sowie die Aktivitäten des täglichen Lebens (Proot et al. 2000a-c).

Infolge des Schlaganfalls verringert sich die Autonomie des Betroffenen im Vergleich zum Vorzustand erheblich, jedoch in den verschiedenen Bereichen unterschiedlich stark. So sinkt die Fähigkeit der Selbstversorgung meist deutlich stärker als die Selbstbestimmung und die Unabhängigkeit. Neben den schlaganfallbedingten Beeinträchtigungen und den medizinisch-rehabilitativen Maßnahmen zu deren Verringerung konzentrieren sich genannte Autoren auf weitere Faktoren, welche die Patientenautonomie beeinflussen. Es können individuelle Patientenfaktoren einerseits und bedeutsame Umfeldfaktoren andererseits unterschieden werden. Dabei ist zu beachten, dass die Untersetzungen der Faktoren und ihre Wirkung meist dem Erleben der befragten Schlaganfallrehabilitanden entsprechen.

3.2.1 Patientenfaktoren

Zum Zeitpunkt der Aufnahme kann zunächst davon ausgegangen werden, dass während der akutmedizinischen Versorgung und Frührehabilitation bereits Verbesserungen – zumindest in physischen Bereich – beim Patienten eingetreten sind (zumal Eingangskriterien für die Aufnahme in eine Rehabilitationseinrichtung (meist Phasen C bzw. D) erfüllt sein müssen; vgl. VDR 1995). Psychologisch-emotional löst ein Schlaganfall häufig eine Krise aus, aus welcher Gefühle wie Angst, Unsicherheit, Trauer oder Verzweiflung entstehen. Hinzukommt das (sehr belastende) Erleben des Kontrollverlustes über den eigenen Körper und eigene Leben (Immenschuh 2000, Hafsteinsdóttir/Crypdonck 1997).

Bei der Aufnahme in die Rehabilitation behindert die physische und emotionale Verfassung die Patientenautonomie am stärksten. Dabei ist, wie bereits ausgeführt, die Selbstversorgungsfähigkeit besonders betroffen, was viele Patienten von umfassender Unterstützung seitens ihrer Umwelt abhängig macht, welche von den Betroffenen auch intensiv erlebt wird.

Für die Wiedererlangung der Autonomie sind in dieser frühen Phase zunächst die Dispositionen der Person, die bereits vor dem Schlaganfall ausgeprägt waren, ein potentieller Einflussfaktor. So kann eine bereits bestehende Ko- oder Multimorbidität für die Genesung ungünstig sein und die individuelle Lebensgeschichte, z. B. die bisherigen Erfahrungen mit Krankheit oder anderen kritischen Lebensereignissen und die Gestaltung des eigenen

Lebens, sowohl förderlich wie auch hinderlich auf den Umgang mit der neuen Situation und der (neuen) Patientenrolle im Rehabilitationsverlauf wirken. Die Bewusstheit des Verlustes der Autonomie, die sich auch auf das Selbstkonzept und die Identität der Betroffenen auswirkt, führt nicht selten zu psychischen Problemen in Form einer schlaganfallbedingten Depression, welche lt. Castellucci (2004) 20-60% der Patienten aufweisen. Ein problematischer emotionaler Status und fehlende Coping-Strategien können die Rehabilitation somit zusätzlich behindern (Sisson 1998, Hager/Ziegler 1998, Immenschuh 2000, Hafsteinsdóttir/Crypdonck 1997, Corbin 1996).

Zu Beginn der Rehabilitation bestehen aufgrund der völlig neuen Situation für die Patienten viele Unsicherheiten, insbesondere auch meist mangelndes Wissen über die Krankheit und über den Krankheitsverlauf. Daher nehmen sich die Patienten häufig als Laien wahr und vertrauen auf die Professionalität der Helfer (Proot et al. 2000a). Einerseits ist die Therapie anfangs häufig für den Rehabilitanden nicht überschaubar, andererseits werden, so die Autoren, die Patienten bei Gebieten, bei denen sie Entscheidungen mitbestimmen könnten, von den professionellen Helfern nicht einbezogen. Daraus ergibt sich, dass die Patienten in dieser Phase meist eine passive Rolle in der Rehabilitation übernehmen.

Im *Verlauf der Rehabilitation* unterstützen zwei wesentliche Aspekte die Autonomie. Zum einen haben sich meist die Fähigkeiten – insbesondere die der Selbstversorgung – im Vergleich zur Aufnahme deutlich verbessert. Zum anderen kommt aufgrund dieser Entwicklung und der eigenen Bewusstmachung der erreichten Verbesserungen eine zunehmende Zuversicht der Patienten hinzu. Die Rehabilitanden haben sich an die Umgebung, die professionellen Helfer und die Abläufe gewöhnt, sind durch die Wissensvermittlung kompetenter und können ihre Therapieziele mit vorhergehenden vergleichen. Als hinderlich für die Autonomieentwicklung (insbesondere für die Selbstversorgung) können noch vorhandene Beeinträchtigungen und Unsicherheiten sowie eine weiterhin bestehende Ko- oder Multi-Morbidität wirken. So werden also einerseits die Fortschritte der Rehabilitation aktiv erlebt, andererseits fühlen sich viele Patienten weiterhin unsicher und beschreiben sich als Laien, was die Rehabilitationsmethoden und ihre kon-

kreten Zielstellungen betrifft (Proot et al. 2000b).

Im Vergleich zum Zeitpunkt der Aufnahme verfügen die Patienten während der Rehabilitation bereits über ein deutlich breiteres Repertoire an Strategien zur Wiedererlangung der eigenen Autonomie. Aus der zunächst meist passiven Haltung zu Rehabilitationsbeginn entwickeln die Schlaganfallpatienten während der Maßnahme deutlich mehr Eigeninitiative und übernehmen zunehmend Verantwortung, bringen sich kooperativ in den Prozess ein und haben Interesse an der (eigenen) Situation, wobei die Motivation des/der Betroffenen eine sehr wichtige Rolle spielt (Corbin 1996). Darüber hinaus zeigen viele Schlaganfallpatienten eigene Bemühungen, versuchen auftretende Probleme zu lösen oder vertreten selbstbestimmt ihre (ggf. andere) Meinung gegenüber den professionellen Helfern. Sie nutzen ihre (wieder gewonnenen) Selbstversorgungsfähigkeiten und beteiligen sich (wenn gewollt und möglich) an der Meinungsbildung zur eigenen Behandlung, z. B. zu Therapiezielen und -plänen, Pflegeabläufen, Freizeit bzw. Erholung oder zu notwendigen Hilfsmitteln. Dies kann durch Information, Beratung und Auswertung (z. B. durch Patientenbeisein im Teamgespräch) unterstützt werden (ebd. 2000b, 278f.). Diese Beteiligung ist zudem insofern günstig für den Rückgewinnungsprozess, da eine Beteiligung an Meinungsbildung und Planung das Potential für eine aktive Mitwirkung in der Rehabilitation verbessert (vgl. Pollock 1993) und zudem die aktive Rolle des Rehabilitanden und somit die Stärkung der internalen und externalen Kontrollüberzeugung befördert (vgl. Hafsteinsdóttir/Crypdonck 1997, 583). Darüber hinaus beschreiben die Autoren eine Stagnationsphase der körperlichen Genesung (auch: Corbin 1996), welche ein Gefühl des Stillstandes des Rehabilitationsprozesses und der Frustration auslösen kann, wenn diese nicht hinreichend mittels Informationsvermittlung transparent gemacht wird.

Zum Zeitpunkt der Entlassung kann zunächst davon ausgegangen werden, dass dem Ziel der Funktionsverbesserung durch die gezielten Therapien durch die Rehabilitation näher gekommen werden konnte, was für den Betroffenen eine geringere Unterstützung im Alltag als zum Zeitpunkt der Aufnahme oder während der Maßnahme notwendig macht. So unterstützt der Stolz auf die verbesserte Autonomie durch die erreichten Fortschritte, das

erworbene Fachwissen und die Gewöhnung an die wiedererlangten Fähigkeiten auch das Selbstvertrauen des Patienten (Proot 2000c).

Andererseits ist eine vollständige Rehabilitation bei Schlaganfallpatienten meist nicht möglich, was bleibende Beeinträchtigungen der körperlichen Funktions- und Leistungsfähigkeit zur Folge hat. Somit erlebt der Patient die dauerhafte Begrenztheit der Autonomie durch die eigene Konstitution, was die Notwendigkeit psychischer Verarbeitungsprozesse nach sich zieht. Hinzu kommt, dass die Angst vor einem Rückschlag und vor Unsicherheiten zum Leben nach der Entlassung aus der Rehabilitationseinrichtung die Entwicklung der Autonomie zusätzlich negativ beeinflussen kann.

Die Möglichkeiten, Autonomie auszuüben, sollten zum Ende der Rehabilitation erwartungsgemäß am größten sein. In dieser Phase ist der Ausbau von autonomiekonstituierenden Verhaltensweisen, die bereits während der Rehabilitation entwickelt wurden, wie eigenständig Initiative zu zeigen und Verantwortung zu übernehmen, besonders förderlich. Diese finden z. B. in der Vorbereitung des „Umzugs“ nach Hause, in der Organisation von notwendiger Unterstützung nach der Entlassung oder im Abschätzen evtl. auftretender Probleme in der Zukunft ihren Ausdruck. Dabei haben viele Rehabilitanden eine eigene Meinung zu ihren Grenzen, geben Feedback oder äußern auch Kritik (ebd.).

3.2.2 Umfeldfaktoren

Zunächst ist die Rehabilitationseinrichtung für den Rehabilitanden ein neuer, unbekannter Ort. Auch wenn hier im Vergleich zum Krankenhaus mehr Möglichkeiten zur Entfaltung der Autonomie gegeben sind, so können im Vergleich zum häuslichen Wohnumfeld aber auch einschränkende Faktoren, wie eine unbekannte Umgebung, standardisierte Abläufe, geringe Freiräume für individuelle Gewohnheiten oder ein Mangel an Privatsphäre (Proot et al. 2000a, 470ff.), bestehen. Einerseits wird dem Rehabilitanden durch die hotelähnliche Organisation eine Reihe alltäglicher Arbeiten abgenommen, andererseits eröffnet dies aber – insbesondere im Fortgang der Rehabilitation – auch die Möglichkeit zur selbstständigen Freizeitgestaltung.

Die Einrichtung bietet – wo nötig – über den gesamten Rehabilitationsprozess hinweg professionelle Unterstüt-

zung. Zudem hat der Rehabilitand durch die Präsenz vieler Mitpatienten mit gleicher oder ähnlicher gesundheitlicher Problematik die Möglichkeit des Erfahrungsaustauschs und des Vergleichs des eigenen Fortschritts mit dem anderer, was zusätzlich motivierend (z. B. als Ansporn) wirken kann. Mitpatienten können als Informationsquelle, Gesprächspartner oder emotionale Unterstützer fungieren, was den Rehabilitationsprozess außerdem unterstützt. In der Wahrnehmung der befragten Patienten gab es, so Proot et al. (2000a), eine (positiv erlebte) gegenseitige Unterstützung bzw. Solidarität zwischen den Patienten, welche sich in Form von kleinen Gefallen oder Hilfen ausdrückte.

Die professionellen Helfer tragen bei den Umfeldfaktoren entscheidend zur Unterstützung oder zur Einschränkung der Autonomieentwicklung des Patienten bei, da diese das personelle Umfeld während der Rehabilitation darstellen. So bieten diese die in der Anfangsphase meist besonders wichtige Unterstützung in allen notwendigen Bereichen des täglichen Lebens, beurteilen die Möglichkeiten zur Ausübung der ADLs und vermitteln Informationen. Die aufmerksame Wahrnehmung der Individualität des Patienten, welche sich durch seine Bedürfnisse, Wünsche und Eigenheiten ausdrückt, sowie ein respektvoller Umgang mit der Person über die gesamte Dauer der Rehabilitation hinweg sind für ein positives Klima und einen Erfolg der Maßnahme unerlässlich (vgl. Immenschuh 2000). Dies ist besonders bedeutsam, da neben dem gemeinsamen Rehabilitationsziel der Wiedererlangung der (körperlichen) Fähigkeiten für den Betroffenen auch das Wiederfinden der eigenen Identität im Mittelpunkt der Schlaganfallbewältigung steht.

Aufgabe der Pflegenden muss diesbezüglich sein, den Rehabilitanden bei der Bewältigung der Krise zu begleiten, zu führen und zu unterstützen (ebd., 182). Insbesondere Veränderungen durch die zunehmende Autonomie sollten wahrgenommen und berücksichtigt werden, auch wenn die Zeitbindung der professionellen Helfer die Möglichkeiten eines individuellen Kennenlernens häufig erheblich einschränkt. Aufgrund des (noch) fehlenden Wissens und der Erfahrung kann es insbesondere zu Beginn der Rehabilitation sinnvoll sein, über kurzfristige Autonomieeinschränkungen des Rehabilitanden (z. B. Verbot von Handlungen bzw. Tätigkeiten oder das Abnehmen von Entscheidungen im Sinne des

Therapieerfolgs) dessen Autonomieentwicklung langfristig zu begünstigen. Bevormundungen ohne hinreichende Begründung behindern die Autonomie und die Rehabilitation. Erst die Vermittlung von Informationen und Wissen über die Krankheit und ihre Implikationen für den Alltag kann den zunächst „ungebildeten“ Patienten in die Lage versetzen, sich kompetent eine Meinung zu bilden und Entscheidungen zu treffen. Daher ist für eine (evtl. auch von den Helfern erwartete) aktive Patientenrolle mangelnde Informationsvermittlung (z. B. zum therapeutischen Ziel) ebenso kontraproduktiv wie starre Pflgeroutine.

Grundlegend für die Schaffung bzw. Entwicklung eines autonomiefördernden Umfeldes für den Rehabilitanden ist die fachliche und soziale Kompetenz des Pflegepersonals, welche die Verfügbarkeit und die Art der Nutzung der Strategien der professionellen Helfer durch den Patienten über den gesamten Rehabilitationsprozess hinweg entscheidend beeinflussen (vgl. Proot et al. 2000a, Wressle et al. 2002, 10).

Auch während des Rehabilitationsprozesses spielt das Umfeld eine besonders wichtige Rolle. So sollte es im Sinne des Patienten Autonomiebestrebungen fördern und Beteiligung oder Eigeninitiative im Rehabilitationsprozess einfordern. In diesem Zusammenhang konstatiert Corbin (1996, 180), dass die professionellen Helfer die Aufgabe haben, Möglichkeiten zu schaffen, dass die Patienten und ihre Familien eine aktive Rolle im Rehabilitationsprozess übernehmen können. Das dies in traditionellen Behandlungsprogrammen eher unüblich ist, zeigen Wressle et al. (1999) an geriatrischen Schlaganfallpatienten auf, welche meist nicht in die Formulierung und Festlegung von Behandlungszielen einbezogen wurden. Im Patientenkontext unterstützen die Verfügbarkeit der professionellen Helfer, der Austausch mit Mitpatienten und die persönlichere Atmosphäre (im Vergleich zum Krankenhaus) die Autonomie. Besonders heben Proot und Kollegen (2000b) die Möglichkeit der Ausübung gewohnter Aktivitäten hervor, da die Patienten bereits wieder über deutlich mehr Fähigkeiten als bei der Aufnahme verfügen. Aktivitäten, die dem Willen bzw. der Vorliebe des Patienten entsprechen, erhöhen die Motivation und Trainingsbereitschaft. Zudem geben diese Gelegenheit, die eigene Individualität auszudrücken. Als hinderlich werden Routineabläufe, fehlende Privatsphäre, ein Mangel an

bekanntem Aktivitäten und zeitliche Einschränkungen eingeschätzt (ebd.). Die Voraussetzungen und das Verhalten der professionellen Helfer können wiederum positiv oder negativ auf die Patientenautonomie wirken. Zu den Voraussetzungen zählen beispielsweise Fachwissen und Einsatz, aber auch starke Zeitbeschränkungen oder Krankheit. Förderliche Strategien bzw. Verhaltensweisen sind Aufmerksamkeit und Respekt gegenüber dem Rehabilitanden, das Anbieten notwendiger Unterstützung und Therapie, Informationsvermittlung, gemeinsame Auswertung bisheriger Therapieerfolge sowie Beratung. Entsprechend ist ein Mangel an Information, Evaluation und Beratung kontraproduktiv (Wressle et al. 2002, 10). Gleiches gilt für bevormundendes Verhalten bei anderen Aspekten als der Therapie.

In der Phase des fortgeschrittenen Therapieverlaufs ist es im Blick auf die Patientenautonomie insbesondere sinnvoll, bereits während der Rehabilitation angebahnte Aspekte fortzuführen und auszubauen. Neben Respekt und Aufmerksamkeit für benötigte Assistenz oder bereits entwickelte Möglichkeiten sollte – wenn möglich – die anfängliche starke Unterstützung auf Anleitung und Beaufsichtigung verringert werden. Außerdem sind ein partnerschaftliches Verhältnis beim Abschluss der Therapie und eine Vorbereitung bzw. Begleitung der Entlassung durch Information, Evaluation und Beratung für die Wiedergewinnung der Autonomie förderlich (Proot 2000c). Bereits ausgeführte hinderliche Faktoren, wie ein Mangel an Information, Evaluation, Aufmerksamkeit und Respekt sowie mangelnde Vorbereitung auf die Entlassung sind in dieser Phase meist ebenso gültig.

Die Familie spielt im gesamten Rehabilitationsprozess (und darüber hinaus) sowohl für den Patienten als auch für den Rehabilitationserfolg eine sehr wichtige Rolle und unterstützt den Betroffenen in doppelter Hinsicht. Einerseits bietet die Familie die sehr wichtige emotionale Unterstützung, welche durch die professionellen Helfer (z. B. durch den fehlenden intensiven Bezug) meist nicht geleistet wird. So bieten die familiären Strukturen häufig ein Gerüst zur psychischen Verarbeitung der körperlichen Veränderungen und ihrer Implikationen für das Selbstkonzept oder den sich einschneidend verändernden Lebensentwurf bzw. die Lebensperspektive. Während der Rehabilitation sind in diesem Zusammenhang Besuche, Beratung,

Stimulierung, aber auch Feedback und Ablenkung besonders förderlich. Dabei wird die Möglichkeit des umfassenden Kontakts mit der eigenen Familie von den befragten Rehabilitanden während der stationären Rehabilitation besonders positiv hervorgehoben (Proot et al. 2000a). Castellucci (2004) stellte in diesem Zusammenhang heraus, dass die Präsenz der Familie die Gefühlslage bzw. die Stimmung des Patienten sehr deutlich positiv beeinflusst, und sieht diese als integralen Bestandteil der Rehabilitation (auch Schott 1996). Andererseits leisten die Angehörigen zudem häufig während der gesamten Rehabilitation auch instrumentelle Unterstützung, welche z. B. die Versorgung der Wohnung, der Pflanzen, der Haustiere etc. umfasst. Auch wenn dieser Aspekt scheinbar nur mittelbar mit dem Rehabilitationserfolg in Verbindung steht, so befördert er doch die Möglichkeit der vollen Konzentration des Patienten auf seinen momentanen gesundheitlichen Zustand, auf die Wiedergewinnung beeinträchtigter Funktionen und auf die Wiedererlangung der Autonomie. Während bei der emotionalen Unterstützung „so viel wie möglich“ am günstigsten ist, sollte bei der instrumentellen Unterstützung nur „so viel wie nötig“ durch die Familien geleistet werden, um einer Überbehütung und damit einer Beschränkung der Patientenautonomie vorzubeugen. Die Analyse der Rehabilitationsbedingungen zeigt, dass ein soziales Konzept von Autonomie bei Schlaganfallpatienten durch deren vielfältige Abhängigkeiten von der Umwelt durchaus nützlich erscheint. Ebenso wird deutlich, welchen weitreichenden Einfluss die Umfeldfaktoren auf die Wiedergewinnung der Autonomie und die Rehabilitation des Betroffenen ausüben können. Auch zeichnet sich ab, dass sich im Fortgang der Rehabilitation die relevanten Bereiche der Autonomie verlagern. Grundlage dafür sind die sich während der Rehabilitation verändernden Bedürfnisse. Sind die Rehabilitanden einerseits meist auf Unterstützung angewiesen, so entwickeln sie andererseits Eigenverantwortlichkeit und Selbstständigkeit. Stehen nach der Aufnahme in der Rehabilitationseinrichtung insbesondere Fähigkeiten der Selbstversorgung bzw. Selbstbestimmung im Mittelpunkt, so werden die Dimensionen der Unabhängigkeit und Selbstbestimmung zum Ende hin zunehmend bedeutsamer, was den dynamischen Ansatz und somit auch das Konzept der „aktuellen Autonomie“ untermauert.

4. Fazit

Mit der Forderung nach einer patientenorientiert(er)en Rehabilitation verbindet sich ein starker Fokus auf die einzelne Person im Rehabilitationsgeschehen. Eine individualisierte Behandlung und ein verstärkter Einbezug des Patienten sind ein Ausdruck dessen. Auch wenn Autonomie bei Personen mit schweren Beeinträchtigungen als alleiniger Grundsatz unpassend sein kann (Caplan 1988), so sind paternalistische Verhaltensweisen moralisch nicht zu rechtfertigen, solange Patienten fähig sind, eigenständig zu entscheiden (Proot 2000b, 273). Wenn Patienten ihr Recht auf Selbstbestimmung einfordern und Einschätzungen widersprechen oder Entscheidungen professioneller Helfer ablehnen, sind diese nicht als unkooperativ, sondern selbstbestimmt einzuschätzen. Im Zuge der Autonomieförderung sollte das Umfeld die Initiative und Eigenaktivität des Schlaganfallpatienten herausfordern, was das Ergebnis einer Rehabilitation verbessern kann (ders. 2000c, 281). Insbesondere auch bei Schlaganfallpatienten mit psychischen Anpassungsschwierigkeiten an die neue Situation kann das „Fördern von Eigenverantwortung und das konkrete Hinarbeiten auf die neuen Lebensperspektiven [...] zu einer neuen Lebensorientierung verhelfen“ (Hager/Ziegler 1998, 14f.). Um im Sinne des Empowerment eine partnerschaftliche Kooperation im Rehabilitationsprozess erreichen zu können, ist es zwingend notwendig, den Patienten in die Lage zu versetzen, überhaupt kompetente Entscheidungen treffen zu können (Wressle et al. 2002). Hierbei spielt eine umfassende Wissensvermittlung seitens der professionellen Helfer die entscheidende Rolle. Dem höheren Informationsbedarf des Patienten und seiner Familie über die Krankheit und deren Verlauf, über die Therapie und deren Ziele etc. muss hierbei umfassend Rechnung getragen werden (Corbin 1996). Erst auf Basis ausreichenden Wissens können kompetent Entscheidungen getroffen werden. In diesem Zusammenhang sind weitere Aufgaben der professionellen Helfer die Unterstützung der Herausbildung einer (rehabilitationsförderlichen) Patientenmeinung, die Informationsvermittlung zur Sekundärprävention (Renteln-Kruse et al. 2002) und die möglichst beste Vorbereitung auf das Leben nach der Rehabilitation. Ein viel versprechender Ansatz zur „Stärkung der Partizipation des Patienten“

ist das „Shared Decision Making“ (gemeinsame Entscheidungsfindung), welcher von Faller (2003) vorgestellt wird. Der Ansatz, welcher auf einem deliberativen Modell fußt, kennzeichnet ein „ärztliches Gesprächsverhalten, welches es dem Patienten erleichtert, seine Fragen, Erwartungen und Befürchtungen einzubringen und die gewünschte Information und emotionale Unterstützung zu erhalten“ (ebd., 130). Nach dem Prozess der beidseitigen Informationsvermittlung werden in einem offenen Diskurs die gegenseitigen Standpunkte ausgetauscht und gemeinsame Entscheidungen getroffen, „für die sich beide [Parteien] verantwortlich“ fühlen (ebd., 132). Auch wenn bisher keine Ergebnisse für die medizinische Rehabilitation vorliegen und „eine Reihe von Bedingungen berücksichtigt werden“ muss (ebd., 133), kann die „volle Partizipation und Zusammenarbeit von Arzt und Patient [...] Compliance und Alltagstransfer fördern und langfristig zu verbesserten Behandlungsergebnissen führen“ (ebd., 134).

Die gemeinsame Erarbeitung von Therapieplänen und die Entwicklung realistischer Therapieziele können gerade im Blick auf den (häufig zu hohen) Rehabilitationsoptimismus von Schlaganfallpatienten als kritisches Korrektiv dienen und vor überhöhten oder unerreichbaren Erwartungen und daraus resultierenden Enttäuschungen über das (ggf. zu geringe) Ausmaß der Wiedererlangung der geistigen und körperlichen Fähigkeiten schützen (Bölsche et al. 2004, 72).

Literatur

- Agich, G. J. (1993). *Autonomy and long-term care*. New York: Oxford Univ. Press.
- Behrens, J. (2004). Die Verwechslung von Zielen und Mitteln und von interner und externer Evidence. Zur Lebensqualitätsforschung in der Onkologie. *Forum der Deutschen Krebsgesellschaft*, 19, 4, 42-45.
- Bölsche, F.; Hasenbein, U.; Reißberg, H. et al. (2002). Kurzfristige Ergebnisse ambulanter vs. stationärer Phase-D-Rehabilitation nach Schlaganfall. *Rehabilitation*, 41, 175-182.
- Bölsche, F.; Hasenbein, U.; Reißberg, H. et al. (2004). Erwartungen von Schlaganfallpatienten an die stationäre und teilstationäre neurologische Rehabilitation in der Phase D. *Rehabilitation*, 43, 65-74.
- Burton, Christopher R. (2000). Re-thinking stroke rehabilitation – the Corbin and Strauss chronic illness trajectory frame-

- work. *Journal of Advanced Nursing*, 32, 3, 595-602.
- Caplan, A. C. (1988). Informed consent und provider-patient relationships in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 312-317.
- Castellucci, D. T. (2004). Perceptions of Autonomy in Poststroke Elderly Clients. *Rehabilitation Nursing*, 29, 1, 24-29.
- Clark, M. S.; Smith D. S. (1998). Factors contributing to patient satisfaction with rehabilitation following stroke. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21, 143-154.
- Corbin, J. M. (1996). Rehabilitation: A Biographical and Medical Process. Schott, B.; Badura, H.-J. u. a. (Hrsg.). *Neue Wege in der Rehabilitation (174-181)*. Weinheim; München: Juventa.
- Dam, M.; Tonin, P.; Casson, S. et al. (1993). The effects of long-term rehabilitation therapy on poststroke hemiplegic patients. *Stroke*, 24, 1186-1191.
- Faller, H. Shared Decision Making (2003). Ein Ansatz zur Stärkung der Partizipation des Patienten in der Rehabilitation. *Rehabilitation*, 42, 129-135.
- Gerdes, N.; Baum, R.; Greulich, W. et al. (2002). Eingangsbelastung der Patient(innen) und Ergebnisqualität der Rehabilitation nach Schlaganfall. *Rehabilitation*, 42, 269-283.
- Gerdes, N.; Baum, R.; Greulich, W. et al. (2003). Therapiedichte in der Rehabilitation nach Schlaganfall – Auswirkungen auf Reha-Effekte und Patientenzufriedenheit. 12. Rehawissenschaftliches Kolloquium, Tagungsband (=DRV-Schriften 40) (387-389). Frankfurt.
- Gibbon, B.; Watkins, C.; Barer, D. et al. (2002). Can staff attitudes to team working in stroke care be improved? *Journal of Advanced Nursing*, 40, 1, 105-111.
- Hafsteinsdóttir, T. B.; Grypdonck, M. (1997). Being a stroke Patient: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 580-588.
- Hager, K.; Ziegler, K. (1998). Stadien der Krankheitsverarbeitung nach einem Schlaganfall. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 31, 1, 9-15.
- Hall, J. A.; Dornan, M. C. (1988). Meta-Analysis of Satisfaction with Medical Care. Description of Research Domain and Analysis of overall Satisfaction Levels. *Social Science & Medicine*, 27, 6, 637-344.
- Immenschuh, U. (2000). Ein Schlaganfall ist eine Katastrophe für die Betroffenen – (Wie) wird die Pflege den Bedürfnissen jüngerer Betroffener gerecht? *Pflege*, 13, 180-186.
- Keith, R. A. (1998). Patient Satisfaction and Rehabilitation Services. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79, 1122-1128.
- Mauritz, K. H. (1999). Rehabilitation nach Schlaganfall. *Orthopädie-Technik*, 12, 935-941.
- Ottenbacher, K. J.; Gonzales, V. A.; Smith, P. M. et al. (2001). Satisfaction with Medical Rehabilitation in Patient with Cerebrovascular Impairment. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 80, 12, 876-884.
- Pollock, N. (1993). Client-centered assessment. *American Journal of Occupational Therapy*, 47, 298-301.
- Pound, P.; Gompertz, P.; Ebrahim, S. (1994). Patients' satisfaction with stroke services. *Clinical Rehabilitation*, 8, 7-17.
- Pound, P.; Tilling, K.; Rudd, A. et al. (1999). Does Patient Satisfaction Reflect Differences in Care Receive After Stroke? *Stroke*, 30, 1, 49-55.
- Proot, I. M.; Crebolder, H. F. J. M.; Abu-Saad, H. H. et al. (1998). Autonomy in the Rehabilitation of Stroke in Nursing Homes. A Concept Analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 12, 139-145.
- Proot, I. M.; Crebolder, H. F. J. M.; Abu-Saad, H. H. et al. (2000a). Facilitating and Constraining Factors on Autonomy. The Views of Stroke Patients on Admission into Nursing Homes. *Clinical Nursing Research*, 9, 4, 460-478.
- Proot, I. M.; Abu-Saad, H. H. ; de Esch-Janssen, W. P. et al. (2000b). Patient autonomy during rehabilitation: the experience of stroke patients in nursing homes. *International Journal of Nursing Studies*, 37, 267-276.
- Proot, I. M.; Crebolder, H. F. J. M.; Abu-Saad, H. H. et al. (2000c). Stroke patients' needs and experiences regarding autonomy at discharge from nursing home. *Patient Education and Counseling*, 41, 275-283.
- Raspe, H.; Voigt, S. Herlyn, K. et al. (1996). Patienten-„Zufriedenheit“ in der medizinischen Rehabilitation – ein sinnvoller Outcome-Indikator? *Gesundheitswesen*, 58, 372-378.
- Raspe, H.; Weber, U.; Voigt S. et al. (1997). Qualitätssicherung durch Patientenbefragungen in der medizinischen Rehabilitation. Wahrnehmungen und Bewertungen von Rehastrukturen und -prozessen („Rehabilitandenzufriedenheit“). *Rehabilitation*, 36, XXXI-XLII.
- Renteln-Kruse, W. von; Nogaschewski, K.; Meier-Baumgartner, H. P. (2002). Krankheitswissen, Erwartungen und Urteile zur Behandlung älterer Schlaganfallpatienten und ihrer nächsten Angehörigen – Eine prospektive Untersuchung im Verlauf stationärer Behandlung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 35, 3, 241-249.
- Ruprecht, T. M. (2002). Experten fragen, Patienten antworten – Versorgungsqualität aus Sicht der Betroffenen. *Arbeit und Sozialpolitik*, 3/4, 36-44.
- Schott, T. (1996). „Reha vor Rente“? – Zur Bedeutung der persönlichen Einstellung für die Wiederaufnahme der Arbeit. Schott, B.; Badura, H.-J. u. a. (Hrsg.). *Neue Wege in der Rehabilitation (182-194)*. Weinheim; München: Juventa.
- Schönle, P. W. (2003). Anforderung an eine patientenorientierte Rehabilitation. *Rehabilitation*, 42, 261-268.
- Schönle, P. W.; Kattein, R.; Brüggemann, S. et al. (2004). Aktueller Stand der rehabilitativen Versorgung von Patienten nach Schlaganfall. *Rehabilitation*, 43, 187-198.
- Schlote, A.; Krüger, J.; Topp, H. et al. (2004). Inter-Rater-Reliabilität des Barthel-Index, Activity-Index und Nottingham Extended Activities of Daily Living. Die Anwendung von ADL-Instrumenten in der Schlaganfallrehabilitation durch Mediziner und Nicht-mediziner. *Rehabilitation*, 42, 75-82.
- Sisson, R. A. (1998). Life After a Stroke. Coping with Change. *Rehabilitation Nursing*, 23, 4, 198-203.
- Stark, Wolfgang (1996). Empowerment. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Sturm, J. W. et al. (2004). Quality of life after stroke. The North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke*, 35, 2340-2345.
- Theunissen, G.; Plaute, W. (2002). *Handbuch Empowerment und Heilpädagogik*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Thomae, H. et al. (1985). Reaktionen von Schlaganfallpatienten auf ihre gesundheitliche Situation. *Zeitschrift für Gerontologie*, 18, 226-230.
- VDR – Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (1995). Phaseneinteilung in der neurologischen Rehabilitation. *Rehabilitation*, 34, 119-127.
- Ware, J. E.; Phillips, J.; Benson Yody, B; et al. (1996). Assessment Tools: Functional Health Status and Patient Satisfaction. *American Journal of Medical Quality*, 11, 1, S50-S53.
- Wressle, E.; Öberg, B.; Henriksson, C. (1999). The rehabilitation process for the geriatric stroke patient – an exploratory study of goal setting and interventions. *Disability and Rehabilitation*, 21, 80-87
- Wressle, E.; Eeg-Olofsson, A.-M.; Marcusson, J. et al. (2002). Improved client participation in the rehabilitation process using a client-centred goal formulation structure. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 34, 5-11.

2004 ·
324 Seiten · Broschur
EUR (D) 29,90 · SFr 52,20
ISBN 3-89806-356-9

In der Sozialisationsforschung ist nicht nur die Bedeutung und das Verhältnis von Trieben, Affekten und interaktiver Erfahrung höchst umstritten. Selbst an der Frage, ob der Entwicklungsprozess vom Teil zum Ganzen verläuft oder ob es von Anfang an so etwas wie eine ganzheitliche Selbst- und Welterfahrung gibt, scheiden sich die Geister. Und während die Einen das Hineinwachsen in die Gesellschaft als notwendiger Weise konflikthaft betrachten, betonen die Anderen, dass Wachstum und Entwicklung aus einem harmonischen Zusammenspiel von Kräften resultiere.

März 2005
720 Seiten · gebunden
EUR (D) 36,- · SFr 62,-
ISBN 3-89806-363-1

»Das Unbewusste« ist keine Erfindung Freuds, sondern wurde von ihm im 19. Jahrhundert aus anderen Feldern in die Medizin und Psychologie »ungebucht« (Assmann). Seitdem ist es als Zentralbegriff der Psychoanalyse und der Tiefenpsychologie unbestritten, aber ebenso Gegenstand heftiger Kontroversen – auch wieder zunehmend in anderen Disziplinen. Die Beiträge zeigen, welche vor-freudischen Wurzeln das Unbewusste in der (auch außereuropäischen) Philosophie, Medizin und Psychologie hat, beschreiben die Entwicklungen des Begriffs durch und nach Freud und zeigen, wie sehr das Unbewusste in den Nachbarwissenschaften und längst in der empirischen Psychotherapieforschung als selbstverständlich angenommen wird.

Korrespondenzadresse:

Michael **Schubert**
Martin-Luther-Universität
Halle-Wittenberg
Institut für Gesundheits- und
Pflegerwissenschaften
Magdeburger Str. 8
D-06097 Halle/Saale
E-Mail:
michael.schubert@medizin.uni-
halle.de

PSV
Psychosozial-Verlag

Goethestr. 29 · 35390 Gießen
Telefon: 06 41/7 78 19 · Fax: 7 77 42
e-mail: info@psychosozial-verlag.de
www.psychosozial-verlag.de