

Aus dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie
der Sektion Medizin der Universität zu Lübeck
Direktor: Prof. Dr. med. Alexander Katalinic

und dem Institut für Allgemeinmedizin
am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Direktor: Prof. Dr. med. Martin Scherer

„Man müsste nur einen Ansprechpartner haben...“

**Wie major-beinamputierte Menschen ihre
rehabilitative Versorgung erleben.**

Die Entwicklung einer gegenstandsbezogenen Theorie als Basis einer
Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen vor, während und
nach einer Majoramputation am Bein.

INAUGURAL - DISSERTATION
zur Erlangung des Doktorgrades
Dr. rer. hum. biol.
der Universität zu Lübeck
-Aus der Sektion Medizin-

vorgelegt von
Ulrike Michaelis
aus Weimar

Lübeck 2014

I. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Martin Scherer
II. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Christian Eckmann
III. Berichterstatter: Prof. Dr. med. Matthias Bethge
Tag der mündlichen Prüfung: 05. 02. 2015
Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 05. 02. 2015
- Promotionskommission der Sektion Medizin -



personal needs

Inhaltsübersicht

Inhaltsverzeichnis.....	I
Tabellenverzeichnis.....	IV
Abbildungsverzeichnis.....	V
Verwendete Abkürzungen	VI
1 Einleitung	1
2 Stand der Forschung.....	3
3 Fragestellung und Ziel	18
4 Material und Methoden.....	20
5 Ergebnisse	46
6 Diskussion.....	97
7 Zusammenfassung	111
8 Abstract	113
9 Literaturverzeichnis.....	115
10 Anhang.....	122
11 Danksagung.....	138
12 Nachtrag.....	139
13 Lebenslauf	140

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis.....	I
Tabellenverzeichnis.....	IV
Abbildungsverzeichnis.....	V
Verwendete Abkürzungen	VI
1 Einleitung	1
2 Stand der Forschung.....	3
2.1 Literaturrecherche	4
2.2 Inzidenz von Majoramputationen	6
2.3 Rehabilitation vor, während und nach einer Amputation	11
2.4 Selbstpflege	14
2.5 Ableitung Forschungsbedarf	16
3 Fragestellung und Ziel	18
3.1 Ziel	18
3.2 Fragestellung	19
4 Material und Methoden.....	20
4.1 Methodische Anlage der Untersuchung	20
4.1.1 <i>Wissenschaftstheoretische Grundlagen und Methodologie</i>	22
4.1.2 <i>Qualitative Inhaltsanalyse</i>	24
4.1.3 <i>Grounded Theory</i>	25
4.2 Teilnehmer der Studie	28
4.3 Methodik der Datenerhebung.....	31
4.4 Datenanalyse	34
4.4.1 <i>Qualitative Inhaltsanalyse in dieser Studie</i>	34
4.4.2 <i>Auswertung nach Grounded Theory</i>	38
4.4.3 <i>Analyse IMET</i>	40
4.4.4 <i>Synthese der Ergebnisse</i>	41

4.5	Forschungsethik und Datenschutz	42
4.6	Gütekriterien.....	44
5	Ergebnisse	46
5.1	Teilnahme an den Interviews	46
5.2	Beschreibung der Stichprobe	48
5.2.1	<i>Ergebnisse Auswertung IMET</i>	<i>49</i>
5.3	Ergebnisse der Analyse der Interviews	52
5.3.1	<i>Ergebnisse der Qualitativen Inhaltsanalyse.....</i>	<i>52</i>
5.3.2	<i>Ergebnisse der Analyse nach Grounded Theory.....</i>	<i>56</i>
5.3.2.1	<i>Die Erfahrungen in der ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgung.....</i>	<i>56</i>
5.3.2.2	<i>Die Defizite in der rehabilitativen Versorgung.....</i>	<i>77</i>
5.3.2.3	<i>Benötigte Unterstützung der Selbstpflegekompetenzen.....</i>	<i>83</i>
5.3.2.4	<i>Integration der Ergebnisse für eine datenbasierte, theoretische Darstellung der Rehabilitation vor, während und nach einer Majoramputation.</i>	<i>90</i>
5.3.2.5	<i>Gestaltung einer gelungenen Rehabilitation vor, während und nach einer Majoramputation am Bein</i>	<i>93</i>
6	Diskussion.....	97
6.1	Methodenkritik.....	97
6.2	Diskussion der Ergebnisse der Interviewanalyse	103
6.3	Diskussion der Verwendung und der Ergebnisse des IMET	107
6.4	Schlussfolgerung.....	109
7	Zusammenfassung	111
8	Abstract	113
9	Literaturverzeichnis.....	115
10	Anhang.....	122
10.1	Interviewleitfaden	122

10.2	IMET (Deck et al., 2008)	123
10.3	Teilnehmer der Studie	124
10.4	Informed Consent.....	129
10.4.1	Informationsschreiben.....	129
10.4.2	Einverständniserklärung	133
10.5	Grafiken aus dem Text (größere Darstellung).....	134
10.5.1	Maßnahmen zur Unterstützung der Selbstpflegekompetenzen.....	134
10.5.2	Erleben der derzeitigen Versorgung	135
10.5.3	Synthese der Erkenntnisse	136
10.5.4	Schema der gegenwärtigen Versorgungsstruktur.....	137
11	Danksagung.....	138
12	Nachtrag.....	139
13	Lebenslauf	140

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht Literaturrecherche und Reduktion der Artikel aus Fachzeitschriften.....	5
Tabelle 2: Übersicht Amputationen an unteren Gliedmaßen 2005-2011	6
Tabelle 3: Verteilung Majoramputationen 2005-2011	8
Tabelle 4: Anteil der Hauptdiagnosen an Majoramputationen 2008.....	8
Tabelle 5: Krankenhäuser mit Amputationen im Jahr 2011	10
Tabelle 6: Kompetenzen zur Selbstpflege	15
Tabelle 7: Auswahl der Studienteilnehmer nach ursächlicher Erkrankung, Geschlecht, Alter und Teilhabe	29
Tabelle 8: Zugang zu den Studienteilnehmern	47
Tabelle 9: Sample der Studienteilnehmer nach ursächlicher Erkrankung, Geschlecht, Alter und Teilhabe	48
Tabelle 10: Eigenschaften der Studienteilnehmer – Alter, Wohnsituation, Geschlecht, Amputationshöhe, Zeit seit der Amputation	49
Tabelle 11: IMET - Auswertung nach Item.....	50
Tabelle 12: IMET - Auswertung nach Jahren seit der Amputation	51
Tabelle 13: IMET - Summenscore nach Diagnose.....	51
Tabelle 14: Hauptkategorien der Qualitativen Inhaltsanalyse	53
Tabelle 15: Kompetenzen zur Selbstpflege – Erweiterung für Menschen mit Amputation.....	83

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Studienablauf	21
Abbildung 2: Beispiel zur zusammenfassenden Inhaltsanalyse.....	36
Abbildung 3: Beispiel weitere Reduktion	37
Abbildung 4: Kodierparadigma nach Strauss (aus Strübing, 2008, S. 28) ...	39
Abbildung 5: Dimension von Selbständig leben wollen	57
Abbildung 6: Dimensionen der Zergliederung von Zuständigkeiten	59
Abbildung 7: Dimensionen der Bewertung und Bewältigung der Amputation	61
Abbildung 8: Dimensionen der erfahrenen Unterstützung	62
Abbildung 9: Beurteilung der stationären Rehabilitation	64
Abbildung 10: Dimensionen von Mobilität	66
Abbildung 11: Beurteilung von Gehschule und Gehen	68
Abbildung 12: Dimensionen zur Persönlichen Motivation	70
Abbildung 13: Dimensionen des Selbstpflegedefizits.....	73
Abbildung 14: Alleingelassensein	76
Abbildung 15: Dimensionen fehlender Informationen	79
Abbildung 16: Defizite in der Versorgung.....	80
Abbildung 17: Dimensionen des Grenzerlebens	82
Abbildung 18: Maßnahmen zur Unterstützung der Selbstpflegekompetenzen	89
Abbildung 19: Erleben der derzeitigen Versorgung.....	92
Abbildung 20: Synthese der Erkenntnisse	94
Abbildung 21: Schema der gegenwärtigen Versorgungsstruktur	95

Verwendete Abkürzungen

Abs.	Absatz
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften
bspw.	beispielsweise
bzw.	beziehungsweise
d.h. oder D.h.	das heißt
ebd.	ebenda
et al.	und andere
ggf.	gegebenenfalls
GT	Grounded Theory
IMET	Index zur Messung von Einschränkungen in der Teilhabe
k.A.	keine Angaben
o.g.	oben genannte
S.	Seite
s.o.	siehe oben
v.	von
vffr	Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein e.V.
vgl.	vergleiche
vs.	versus
WHO	World Health Organisation
z.B.	zum Beispiel
z.T.	zum Teil

1 Einleitung

Die vorliegende Arbeit bewegt sich thematisch zwischen verschiedenen Disziplinen. Während Amputationen dem chirurgischen Feld zuzuordnen sind, wird die rehabilitative Versorgung nach einem solchen Eingriff gewöhnlich durch die multiprofessionelle Rehabilitationsforschung betrachtet. Das Erleben von Krankheit und deren Bewältigung lassen sich hingegen der Psychologie zuordnen. Diese Arbeit entstand jedoch aus einer pflegerischen Perspektive und versteht sich damit als in besonderem Maße alltags- und klientenzentriert, da es der Profession der Pflege obliegt, Menschen in der Alltagsbewältigung von Krankheiten und ihren Folgen zu begleiten und entstandene Selbstpflegethemen aufzudecken und ggf. auszugleichen (Cavanagh, 1997). Der pflegewissenschaftliche Ansatz ermöglicht also ein Projekt der Versorgungsforschung, durchgeführt im Bereich der Sozialmedizin, mit der rehabilitationswissenschaftlichen Fokussierung auf die Teilhabe und auf deren Bedingung: dem pflegerischen Begriff der Fähigkeit zur Selbstpflege. Eine Forschungsarbeit, die sich „zwischen den Disziplinen“ bzw. interdisziplinär bewegt.

Menschen, die eine Gliedmaße (hier einen Fuß, einen Teil ihres Beines oder ein ganzes Bein) verloren haben, vermissen einen Körperteil und damit einen Teil ihrer körperlichen Integrität und Identität. Vor allem fehlt ihnen aber ein bis dahin selbstverständliches Instrument zur Fortbewegung, welche nicht zuletzt in einer durch Mobilität geprägten Gesellschaft eine erhebliche Bedingung zur Teilhabe darstellt. Mit dem Verlust des Körperteils wird es notwendig, neue Strategien zur Bewältigung des Alltags zu entwickeln und die durch die Krankheit gestörte Selbstpflegefähigkeit zurückzugewinnen. Gelingt dies, auch unter Inanspruchnahme von Hilfe, ist die Selbstpflegekompetenz (wieder) voll entwickelt und ein selbstbestimmt partizipierendes Leben möglich.

Es stellt sich nun die Frage, welche Unterstützung Menschen vor, während und nach einer Majoramputation benötigen, um ihre Selbstpflegefähigkeit zurückzugewinnen. Es wird davon ausgegangen, dass insbesondere die

Betroffenen¹ selbst in der Lage sind, die für sie relevanten Aspekte einer gelungenen rehabilitativen Versorgung zu identifizieren. Daher muss die Forschung beim Klienten² und seiner Bewertung seiner Situation ansetzen. Dazu wurde ein qualitatives Design gewählt. Die vorliegende Studie ist die erste Phase eines Projektes zur Optimierung der rehabilitativen Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation am Bein. Die erhobenen Daten wurden zwei Mal analysiert. Zunächst inhaltsanalytisch, was die wichtigsten Konzepte und Kategorien des Erlebens einer Rehabilitation am Bein hervorbrachte. Diese Phase wurde finanziell gefördert und war daher zeitlich limitiert. Anschließend erfolgte für diese Dissertation zudem eine Analyse in Anlehnung an die Grounded Theory, um eine umfassende theoretische Beschreibung liefern zu können.

Es wird anhand der Literatur gezeigt werden, dass es eine relevante Gruppe von Betroffenen in Deutschland gibt und eine Wissenslücke hinsichtlich der Bedürfnisse dieser Klienten in der rehabilitativen Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation besteht. Der Darstellung der Methodik folgen die Ergebnisse, welche nach den zwei Analysephasen unterteilt werden. Es werden die Forschungsfragen beantwortet und eine theoretische Beschreibung des Erlebens der rehabilitativen Versorgung gegeben. Schließlich führen die Ergebnisse zu Vorschlägen für eine Verbesserung der Versorgung der betroffenen Personengruppe.

¹ Die Bezeichnungen Betroffene, Menschen mit Amputationen, Klienten und Patienten werden synonym für die betrachtete Personengruppe verwendet.

² Aus Gründen der leichteren Lesbarkeit wird sich in dieser Arbeit auf die männliche Form der Bezeichnung von Personengruppen beschränkt. Es sind jedoch immer auch Frauen mitgemeint, so sie nicht explizit ausgeschlossen werden.

2 Stand der Forschung

Durch die Interdisziplinarität des zu bearbeitenden Themas, ist es notwendig, zunächst wesentliche Begrifflichkeiten dieser Arbeit zu definieren, die in verschiedenen Professionen jeweils spezifisch verstanden werden können.

Grundlegend sind in dieser Studie die Begriffe: Majoramputation (als die Operation, die alle Studienteilnehmer erhielten), Rehabilitation (weil dies der Versorgungsbereich ist, welcher untersucht wird) und Selbstpflege (als zugrunde liegendes pflegerisches Konzept).

Majoramputation

Unter Amputation wird „das Abtrennen eines (endständigen) Körper- oder Organabschnittes“ verstanden (*Roche Lexikon Medizin*, 2003). Diese Studie beschäftigt sich mit Menschen, die eine untere Extremität verloren haben. Als Majoramputation wird in diesem Kontext die Amputation am Bein, ab dem Sprunggelenk aufwärts verstanden³.

Rehabilitation

Der Begriff Rehabilitation kann aus verschiedenen Perspektiven definiert werden. An dieser Stelle soll die sehr breite Definition der World Health Organisation (WHO) als leitend übernommen werden, da sie in besonderer Weise auf das Ziel der Integration Behinderter sowie auf den Einbezug ihres persönlichen und räumlichen Umfeldes eingeht.

„Rehabilitation includes all measures aimed at reducing the impact of disabling and handicapping conditions, and at enabling the disabled and handicapped to achieve social integration. Rehabilitation aims not only at training disabled and handicapped persons to adapt to their environment, but also at intervening in their immediate environment and

³ Operationen und Prozedurenschlüssel: 5-864.0 ↔ Hemipelvektomie bis 5-865.3 ↔ Fußamputation nach Pirogoff (DIMDI, 2012)

society as a whole in order to facilitate their social integration. The disabled and handicapped themselves, their families, and the communities they live in should be involved in the planning and implementation of services related to rehabilitation.” (WHO, 1981, S. 9)

In diesem Sinne ist die Basisannahme dieser Studie, dass es Aufgabe der Pflege ist, ihre Klienten auf vielfältige Weise zu unterstützen, sodass sie bei guter Lebensqualität möglichst selbständig sein können.

Selbstpflege

Der Begriff Selbstpflege (*self care*) wurde von Dorothea Orem (1997) wie folgt definiert: „Selbstpflege ist das persönliche Für-sich-sorgen, das Individuen jeden Tag benötigen, um ihr allgemeines Funktionieren und ihre Entwicklung zu regulieren“ (Orem, 1997, S. 9). Und weiter: „Selbstpflege ist die Ausführung von Aktivitäten, die einzelne Menschen in ihrem eigenen Interesse für das Erhalten ihres Lebens und Wohlbefindens sowie ihrer Gesundheit initiieren und vollbringen.“ (Orem, 1997, S. 112) Orem formuliert auch, was die Selbstpflege begrenzt: „Krankheit, Verletzungen sowie mentale oder physiologische Dysfunktionen können das einschränken, was ein Mensch für sich tun kann, da solche Zustände ihn daran hindern können, logisch zu denken, Entscheidungen zu treffen und sich für die Umsetzung seiner Selbstpflegeziele zu engagieren. Krankheit, Verletzungen und Dysfunktionen können strukturelle sowie funktionelle Veränderungen mit sich bringen, die die Anwendung spezialisierter Selbstpflegemaßnahmen erfordern, von denen einige auch medizinisch verordnet sein können.“ (Orem, 1997, S. 115/116) Dieser Definition folgend besteht die pflegerische Aufgabe darin, nicht nur zu kompensieren, sondern Personen auch dahingehend zu unterstützen, dass sie selbst wieder ihre Versorgung übernehmen können.

Im Folgenden wird der Stand des Wissens zur Fragestellung dieser Studie dargelegt. Darauf basierend sollen das Wissensdefizit und der Forschungsbedarf beschrieben werden.

2.1 Literaturrecherche

Vor Beginn der Datenerhebung sowie im Anschluss an die Datenanalyse fand eine Literaturrecherche statt. Dazu wurden Recherchefragen operationalisiert, die das weitere Vorgehen leiteten.

Zum Nachweis der quantitativen Relevanz der untersuchten Personengruppe musste die Inzidenz von Majoramputationen festgestellt werden. Daher lautete die Frage:

Wie viele Menschen sind in Deutschland jährlich von Majoramputationen betroffen?

Um darzustellen, welche Erkenntnisse zur Thematik bisher vorliegen, lautete die zweite Recherchefrage:

Welche Bedürfnisse haben majoramputierte Menschen hinsichtlich ihrer rehabilitativen Versorgung?

Die Recherche nach relevanten Studien wurde mit den Suchbegriffen amputation, rehabilitation, needs, care in den Datenbanken Pubmed, Cinahl und Carelit im Frühjahr 2009, im Frühjahr 2011 und 2013 durchgeführt. Die identifizierten Artikel wurden hinsichtlich ihrer Eignung zunächst anhand der Titel und weiter nach den Inhalten der Abstracts reduziert (siehe Tabelle 1).

Tabelle 1: Übersicht Literaturrecherche und Reduktion der Artikel aus Fachzeitschriften

Recherchierte Artikel	Auswahl nach Titel	Auswahl nach Abstrakt	Verwendete Publikationen
1050	245	72	45

Für die epidemiologischen Daten wurden zusätzlich zu den Fachartikeln auch Daten von Destatis (2009b, 2009c, 2010a, 2012) und aus der DRG-Begleitforschung (InEK, 2009, 2012) angefordert und z.T. selbst ausgewertet.

Die Resultate dieser Literaturrecherche finden sich in den Kapiteln 2.2 bis 2.5 und bilden z.T. die Basis der Diskussion.

2.2 Inzidenz von Majoramputationen

Zunächst wurde zur Untersuchung der Population der Majoramputierten eine Literaturanalyse bezüglich ihrer Inzidenz in Deutschland initiiert. Dazu sind die Amputationshöhen, welche als Majoramputationen angegeben werden, zu beachten.

Gutacker, Neumann, Santosa, Moysidis und Kröger (2010) legen Majoramputationen anhand der OPS 4-Steller bei 5-864 fest. Damit entfallen dort die in dieser Studie integrierten Operationen mit den 5-Stellern 5-865.0 bis 5-865.3⁴. Bei der Bezifferung von Amputationen und Amputierten anhand der DRG-Statistiken muss auch bedacht werden, dass mehrere Operationen bei einer Person vorgenommen werden können, die verzeichnete Anzahl der Eingriffe also bei einer geringeren Personenzahl durchgeführt wird (Destatis, 2009a, 2010a, 2010b, 2013). Daher verteilten sich im Jahr 2002 55.000 Amputationen an den unteren Extremitäten auf 41.000 Krankenhausfälle (Heller, Günster & Swart, 2005). Es ist nicht bekannt, ob sich dieses Verhältnis auch auf die Gruppe der Majoramputierten übertragen lässt. In Tabelle 2 sind die Inzidenzen für Amputationen an den unteren Gliedmaßen anhand der DRG-Statistik (Destatis, 2009a, 2010a, 2010b, 2013) aufgeführt.

Tabelle 2: Übersicht Amputationen an unteren Gliedmaßen 2005-2011

Jahr	alle Amputationen der unteren Extremitäten
2005	63.005
2006	62.880
2007	62.295

⁴ Amputation und Exartikulation Fuß: Tiefer Unterschenkel bis Fußamputation nach Pirogoff, also oberhalb Sprunggelenk

Jahr	alle Amputationen der unteren Extremitäten
2008	63.542
2009	61.004
2010	k.A.
2011	62.619

(Destatis, 2009a, 2010a, 2010b, 2013; InEK, 2009, 2012)

Eine Studie von Icks, Haasert, Trautner, Giani, Glaeske & Hoffmann, (2009), die auf Krankenkassendaten⁵ zurückgreift und die Gruppe der Diabetiker hinsichtlich von Amputationen beschreibt, untersucht die Inzidenz von Amputationen bei Diabetikern. Danach sind 75,7% der Amputierten dieser Krankenkasse Männer und 66% dieser Gruppe haben einen Diabetes mellitus (Icks et al., 2009). Die Studie von Gutacker et al. (2010) legt Diagnosezahlen vor, wonach 56%⁶ der Majoramputierten auf Grund einer neurovaskulären oder peripheren arteriellen Verschlusskrankung (PaVK) amputiert wurden und 74,9% auf Grund einer PaVK und Gefäßkomplikationen auf Grund eines Diabetes amputiert wurden.

Die verfügbaren Statistiken⁷ verzeichnen jährlich ca. 24.000 Majoramputationen in Deutschland (Destatis, 2012), das sind 39% aller Amputationen an den unteren Extremitäten (Gutacker et al., 2010). Würde jede Majoramputation einer Person zugeordnet, wären jährlich ca. 0,035% der deutschen Bevölkerung über 18 Jahre, also fast 4 von 10.000 Menschen betroffen (Destatis, 2009c). Jedoch ist die Zahl durch Mehrfachamputationen einer Person vermutlich geringer (s.o.). Das Verhältnis Männer zu Frauen liegt bei etwa 60:40 (Destatis, 2009a, 2010a, 2013) (siehe

⁵ Gmünder Ersatzkasse, GEK, 2005-2007

⁶ Von 164.251 diagnostizierten Fällen erhielten 8,5% eine Majoramputationen. Der Prozentsatz wurde von der Autorin bezogen auf 25.000 Majoramputationen berechnet.

⁷ DRG-Statistik, Auswertungen durch Destatis und Fachveröffentlichungen

Tabelle 3). Die Altersverteilung zeigt, dass 95% der Majoramputierten älter als 50 Jahre, bzw. 86% älter als 60 Jahre alt sind (Destatis, 2009a, 2010a, 2013).

Tabelle 3: Verteilung Majoramputationen 2005-2011

Jahr	Major- amputa- tionen	Frauen		Männer		0-50 Jahre	50-99 Jahre
		n	%	n	%		
2005	25.903	10.820	41,77	15.082	58,23	1.119 = 4,32 %	24.784 = 95,68 %
2006	25.154	10.293	40,92	14.861	59,08	1.090 = 4,33 %	24.064 = 95,67 %
2007	24.210	9.885	40,83	14.325	59,17	1.123 = 4,64 %	23.087 = 95,36 %
2008	23.541	9.337	39,7	14.197	60,3	986 = 4,18 %	22.555 = 95,81 %
2009	22.648	9.481	41,7	13.792	58,3	1.017 = 4,49 %	21.631 = 95,5 %
2010	21.338	8.201	37,97	13.123	62,03	926 = 4,34 %	20.412 = 95,66 %
2011	20.488	7.730	37,7	12.739	62,3	924 = 4,51 %	19.564 = 95,49%

DRG-Statistik der Jahre 2005 bis 2011 (Destatis, 2009a, 2010a, 2013)

Die Auswertung nach Amputationsursachen ist durch die operationsbezogene, nicht personenbezogene Statistik (siehe auch Seite 6 oben) ebenfalls erschwert. Analysiert man die Hauptdiagnose-Daten (Destatis, 2010b) der Majoramputationen von 2008, so ergibt sich die Verteilung, die in Tabelle 4 dargestellt ist. Dabei ist nicht erkenntlich, ob die Hauptdiagnose tatsächlich die Ursache für die Amputation ist.

Tabelle 4: Anteil der Hauptdiagnosen an Majoramputationen 2008

Hauptdiagnose	Anteil in %
Atherosklerose	45,6
Diabetes	23,7
Komplikationen nach Replantationen oder Amputationen	9,2
Gefäßerkrankungen (auch Thrombosen)	6,6
Muskel- und Skeletterkrankungen (auch Osteomyelitis)	3,8
Traumata	2,4
Hauterkrankungen inkl. Gangrän	1,9
Bösartige Neubildungen	1,5

Hauptdiagnose	Anteil in %
Sonstige	5,3

Nach den Daten von 2008 liegt der Anteil von chronischen Erkrankungen wie Gefäßerkrankungen und Diabetes bei 75,9%; Traumata und Tumore liegen bei 3,9%. Größer ist der Anteil der Komplikationen nach Replantationen und Amputationen. Diese könnten zum Teil auf Grund eines Traumas entstanden sein. Auch hier finden sich Personen wieder, die bereits einmal amputiert worden sind.

Die derzeit vorliegenden Daten geben keine Auskunft über das Vorkommen bestimmter Amputationshöhen bei bestimmten Krankheitsbildern. Auch gibt es bisher keine systematische Erhebung zur individuell beurteilten Qualität und dem Erfolg der Rehabilitation.

Bedeutung von Majoramputationen

Laut der DRG-Statistik (Destatis, 2012; InEK, 2009) ist der überwiegende Teil der Menschen mit Majoramputationen über 50 Jahre alt (95%). Dies erscheint glaubhaft, da ca. 80% der Betroffenen infolge eines Diabetes oder einer Gefäßerkrankung amputiert werden (InEK, 2009). Amputationen und Exartikulationen der unteren Extremität (OPS 5-864) stehen 2007 bei Diabetes mellitus Typ 2-Betroffenen auf Platz 4 (5.298, 4,6%) und 2011 trotz einer Verringerung der Amputationszahlen ebenfalls auf Platz 4 (3.821, 3,5%) der fünf häufigsten Prozeduren. Auch Amputationen und Exartikulationen am Fuß (OPS 5-865) gehören bei Atherosklerosepatienten 2007 (12.627, 5,9%, Platz 5) und 2011 (15.752, 6,3%, Platz 3) und bei Diabetes-mellitus-Typ 2-Betroffenen im Jahr 2007 (17.778, 15,5%, Platz 2) zu den 5 häufigsten Operationen und sind 2011 sogar die am häufigsten durchgeführte Prozedur (18.828, 17,4%, Platz 1). Letztere Zahlen schließen jedoch auch Fälle ein, bei denen lediglich Zehen amputiert wurden, die also keine Majoramputationen erhalten haben (Destatis, 2009b, 2012).

Die folgende Tabelle zeigt, wie viele der Krankenhäuser (die über das DRG-System abrechnen und also auch Daten sammeln), im Jahr 2011 Amputationen meldeten.

Tabelle 5: Krankenhäuser mit Amputationen im Jahr 2011

	Zahl der KH	Amputationen pro KH und Jahr
Krankenhäuser (KH) in Deutschland	1.609	
Krankenhäuser, die Amputationen am Fuß meldeten	1.136	37,7
Krankenhäuser, die Amputationen oberhalb des Fußes meldeten	1.075	18,4

(InEK, 2012)

Bei durchschnittlich fast 20 Majoramputationen pro Haus und Jahr (und in 67% aller meldenden Häuser), zeigt sich, dass die Betreuung der Personengruppe der Majoramputierten eine flächendeckende und kontinuierliche Aufgabe in Deutschland darstellt.

2.3 Rehabilitation vor, während und nach einer Amputation

Menschen mit einer Beinamputation berichteten, dass ihrer Erfahrung nach eine durchgängige Behandlungs- und Rehabilitationsgestaltung, die auch auf die individuellen Fähigkeiten und Ressourcen zur Selbstpflege zielt, bisher nicht verwirklicht sei⁸. Es gäbe zwischen den an der Behandlung und der Pflege beteiligten Einrichtungen keine strukturell verankerten Kontakte. So würden sich Defizite in der Vorbereitung auf die Amputation, in der Information und Einbeziehung der Angehörigen, in der Abstimmung der medizinischen und orthopädie-technischen Versorgung und in der nachfolgenden häuslichen Versorgung zeigen. Diesem Hinweis folgend wurden eine Literaturrecherche und -analyse vorgenommen (siehe auch 0).

Die geltende Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie und des Berufsverbandes der Ärzte für Orthopädie (AWMF, 2009) strebt eine Verbesserung der Behandlungs- und Ablaufqualität in der Rehabilitation und die Behebung von Teilhabestörungen an. Die Empfehlungen dieser Leitlinie (der Entwicklungsstufe 1) beruhen allerdings nicht auf klinischen Studien, sondern rezipieren Erkenntnisse der an der Konsensbildung Beteiligten (Greitemann, Baumgartner & Seiffert, 1997; Middeldorf & Casser, 2001). So wird die Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen im Rehabilitationsteam gefordert, deren Mitarbeit an der Erstellung der Leitlinie ist jedoch nicht dokumentiert.

Matsen, Malchow & Matsen (2000) sowie Saradjian (2007) stellen fest, dass die Faktoren, die Betroffene als bedeutsam für ihren Rehabilitationsverlauf und für ihr Rehabilitationsergebnis ansehen, bisher nicht systematisch erforscht sind. Zwar liegen Studien vor, die die Bedeutsamkeit der Funktion von Prothesen und des Zustandes der verbleibenden bzw. andersseitigen Extremität beschreiben (Matsen et al., 2000). Auch wurden der Einfluss des Alters auf Funktionen des täglichen

⁸ Dieser Bericht erfolgte vom gemeinnützigen Institut Ampu-Vita, Hamburg.

Lebens (Pohjolainen & Alranta, 1991) sowie die Distanz, die zu Fuß gegangen werden kann (Walker, Ingram, Hullin & McCreath, 1994), und die Möglichkeit zu sozialer Interaktion von Menschen mit Amputationen beschrieben (Matsen et al., 2000). Zudem liegen Studien zu rehabilitativen Maßnahmen wie Gehschule (Cole, Durham & Ewins, 2008; Sjö Dahl, Jarnlo & Persson, 2001; Sjö Dahl, Jarnlo, Söderberg & Persson, 2003; Yigiter et al., 2002) und körperlichem Training (Bragaru, Dekker, Geertzen & Dijkstra, 2011; Chin et al., 2001; Chin et al., 2003) und einer Sturzprävention vor (Dyer, Bouman, Davey & Ismond, 2008). Geertzen et al. (2009) setzten sich hingegen in ihrem Review mit den Folgen der Amputation auf das Sexualleben auseinander. Alle diese Studien fokussieren jedoch professionsbedingt und outcome-orientiert auf die Funktionalität.

Dem Titel nach untersuchten drei Studien die Wirkung von Rehabilitationsprogrammen (Czerniecki, Turner, Williams, Hakimi & Norvell, 2012; Marzen-Groller et al., 2008; Turney, Kent, Walker & Loftus, 2001). So wurde gezeigt, dass ein spezielles Programm für die Mobilität von Amputierten (Amputee Mobility Protocol) tatsächlich deren funktionelle Mobilität erhöht (Marzen-Groller et al., 2008). In der Studie von Turney et al. (2001) zeigte sich, dass die Gehfähigkeit bei älteren, vaskulär bedingt Amputierten abhängig von der Amputationshöhe (Oberschenkel vs. Unterschenkel) ist, wobei Unterschenkamputierte eine signifikant höhere Mobilität erreichen (Turney et al. 2001). Menschen, die wegen Diabetes oder einer Gefäßerkrankung amputiert wurden, profitieren hingegen von einer akkreditierten stationären Rehabilitation. Sie erreichten wahrscheinlicher einen Mobilitätserfolg, als ohne diese Reha (Czerniecki et al., 2012).

Die Lebensqualität von Menschen nach einer Amputation am Bein wurde von Zidarov, Swaine und Gauthier-Gagnon (2009) untersucht. Sie zeigten, dass die Lebensqualität über die Zeit (bis drei Monate nach Entlassung aus der Rehabilitationsklinik) stabil eher hoch ist, ausgenommen der Aspekte, welche auf die körperliche Funktionalität fokussieren.

Möhler und Schnepf (2010), die die Alltagsbewältigung von Majoramputierten untersuchten, beschreiben das Streben nach Mobilität und Selbständigkeit. Danach erlebt ein Mensch nach einer Amputation der unteren Gliedmaßen zwei wesentliche Herausforderungen: *„Einerseits die Bewältigung der Amputation, was in erster Linie die Bewältigung der Verluste bedeutet, und andererseits die Bewältigung des Alltags, also die täglichen Anforderungen und Bedürfnisse zu meistern.“* (ebd., S. 106).

Der Einfluss der Gestaltung des Verlaufs der Versorgung auf das subjektive Ergebnis und die (sozialen) Folgen der Amputation sind hingegen nicht erforscht. Die Bewertung der Ergebnisse und Folgen der Amputation und der nachfolgenden Rehabilitation sollen sich auf eine möglichst selbständige Durchführung der Aktivitäten des täglichen Lebens und auf das Ermöglichen von gesellschaftlicher Teilhabe beziehen. Eine Bedingungskomponente zur Durchführung der Aktivitäten des täglichen Lebens ist nach Orem (1997) die Fähigkeit zur Selbstpflege (siehe auch 2.4). Es ist anzunehmen, dass die Fähigkeit und die Motivation zur Selbstpflege von Menschen vor, während und nach einer Amputation substantiellen Einfluss auf den Verlauf und das Ergebnis der Rehabilitation haben, da Aktivitäten des täglichen Lebens und gesellschaftliche Teilhabe ohne Selbstpflegefähigkeiten nicht realisierbar sind. Die Gesundheitsleistungen können sich also nicht nur auf das medizinische Versorgen von Krankheitsfolgen fokussieren, sondern sollten auch die professionelle Förderung von sogenannten krankheitsbedingten Selbstpflegekompetenzen zum Ziel haben, wenn eine dauerhafte berufliche und soziale Wiedereingliederung von amputierten Menschen ermöglicht werden soll. Aus diesem Anspruch leitet sich ein Erkenntnisinteresse hinsichtlich dieser medizin- und pflegetherapeutischen Bereiche ab.

2.4 Selbstpflege

Die AWMF-Leitlinie (AWMF, 2009) fordert bezüglich der Wiedereingliederung nach einer Majoramputation eher tätigkeitsbezogene und abgegrenzte Handlungen, wie z.B. präoperative Krankengymnastik zur Stärkung der Stützkraft der Arme und des verbleibenden Beines. Diese sind ohne Fähigkeiten zur Selbstpflege und physiotherapeutische und pflegerische Förderung der Selbstpflegekompetenzen - so die der Arbeit zugrundeliegende These - nicht durchführbar. Auch wird der Einsatz des Funktionalen Selbständigkeitsindex (FIM) (Granger, Hamilton, Linacre, Heinemann & Bright, 1993) als Basisassessment zur Feststellung sowohl von Defiziten in der Selbständigkeit als auch des Rehabilitationserfolges empfohlen (AWMF, 2009). Der mit dem FIM erfassbare funktionale Status hängt jedoch ganz wesentlich von den Selbstpflegefähigkeiten der Betroffenen ab, welche eben nicht nur die Fähigkeit zu bestimmten Handlungen an sich bedeuten.

Nach der Selbstpflegedefizit-Theorie von Orem (1997) sind alle Menschen bestrebt, selbst für sich Sorge zu tragen, also Selbstpflege auszuüben. Selbstpflege wird als bewusstes Verhalten verstanden und bedeutet nicht nur die Durchführung von bestimmten Tätigkeiten, sondern umfasst auch die Wahrnehmung von Bedürfnissen und die Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen. Orem (1997, S. 243) schreibt: Menschen *„schätzen ab, welche Selbstpflege erforderlich ist, treffen Entscheidungen darüber, welche Selbstpflegeerfordernisse sie erfüllen und wie sie diese realisieren wollen, führen die erforderlichen Aktivitäten aus und bewerten ihre Auswirkungen und Ergebnisse“*. Die Selbstpflege, die Menschen ausführen, verfolgt meistens eine gute Absicht, ist *„aber nicht immer heilend wirksam“* (Orem, 1997, S. 121). Das Konzept der Selbstpflege geht dabei über Ansätze der Self-efficacy (Bandura, 1977) und der Adherence (Bandura, 1978) hinaus, da Selbstpflegehandlungen in den Fokus gerückt werden, die für die alltägliche Bewältigung der (zu erwartenden) Funktions- und Fähigkeitsstörungen bzw. für die Integration des Zustandes nach der Amputation, einschließlich des veränderten Körperbildes (Couture, Desrosiers & Caron, 2011), in den Alltag von Bedeutung sind. Inwieweit aber Überzeugungen und Positionen der Betroffenen in Bezug auf

die Notwendigkeit zur Selbstpflege den Rehabilitationsprozess und den Rehabilitationserfolg determinieren, ist noch nicht beschrieben worden. Auch ist die Sicht der Betroffenen auf den Einfluss ihrer Selbstpflege hinsichtlich des Versorgungs- und Rehabilitationsverlaufes nicht systematisch erfasst.

Die in Tabelle 6 aufgeführten Kompetenzen sind notwendig, um Selbstpflege leisten zu können.

Tabelle 6: Kompetenzen zur Selbstpflege

Kompetenzen zur Selbstpflege	
1	Die Fähigkeit, <i>gegenüber sich selbst</i> als pflegerisch Handelndem sowie gegenüber den für die Selbstpflege bedeutsamen inneren und äußeren Bedingungen <i>aufmerksam und wachsam zu sein</i> .
2	Die Fähigkeit, die vorhandene körperliche <i>Energie so einzusetzen</i> , dass sie ausreicht, um Selbstpflegehandlungen einzuleiten und aufrechtzuerhalten.
3	Die Fähigkeit, den <i>Körper und seine Gliedmaßen</i> bei allen Bewegungen <i>zu steuern</i> , die zur Einhaltung und Vollendung von Selbstpflegehandlungen notwendig sind.
4	Die Fähigkeit, in Kategorien der <i>Selbstpflege zu denken</i> .
5	Die entsprechende <i>Motivation</i> , d.h. Zielvorstellungen, die mit den Eigenschaften der Selbstpflege und ihrer Bedeutung für Leben, Gesundheit und Wohlbefinden in Einklang stehen.
6	Die Fähigkeit, hinsichtlich der eigenen Pflege <i>Entscheidungen zu treffen</i> und diese umzusetzen.
7	Die Fähigkeit, sich hinsichtlich der Selbstpflege aus verlässlichen Quellen praktische <i>Kenntnisse anzueignen</i> , diese zu bewahren und sie umzusetzen.
8	Ein Repertoire an <i>kognitiven, wahrnehmungsbezogenen, manipulativen, kommunikativen und zwischenmenschlichen Kompetenzen</i> zur Ausübung der Selbstpflege.
9	Die Fähigkeit, einzelne Selbstpflegehandlungen oder Handlungssysteme mit vorausgehenden und anschließenden <i>Handlungen in Beziehung zu setzen und so anzuordnen</i> , dass die Ziele der Selbstpflege letztlich realisiert werden können.
10	Die Fähigkeit, <i>Selbstpflegehandlungen in konsistenter Weise durchzuführen</i> , d.h. sie mit relevanten Aspekten des persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Lebens in Einklang zu bringen.

(Cavanagh, 1997, S. 37)

Gerade im Hinblick auf die Heterogenität der von Amputation Betroffenen hinsichtlich Alter, Allgemeinzustand, Diagnose, Mehrfacherkrankungen, Prognose und ICF-Status⁹ muss die Frage nach professionellen Unterstützungsmöglichkeiten der Selbstpflegekompetenzen von Amputierten in den Fokus gerückt werden, denn es ist zu vermuten, dass es eine ebensolche Vielfalt an Selbstpflegeerfordernissen und Selbstpflegefähigkeiten gibt. Die krankheitsbedingten Selbstpflegeerfordernisse werden entscheidend von den Komponenten der ICF abhängen. Jedoch ist die Voraussetzung für diese Fokussierung, nämlich die Beschreibung des Verständnisses, der Vorstellungen und Sichtweisen der von Amputation Betroffenen hinsichtlich ihrer Selbstpflege und hinsichtlich notwendiger professioneller Unterstützung, bisher nicht realisiert. Zwar sind Evaluationen einzelner Modellprojekte veröffentlicht worden (Middeldorf & Casser, 2001), aber die Positionen und Erfahrungen von Amputierten wurden dabei nicht betrachtet und nicht systematisch und grundlegend in Versorgungskonzepte einbezogen.

2.5 Ableitung Forschungsbedarf

Die Ausführungen unter 2.2 bis 2.4 zeigen, dass es eine relevante Anzahl an Personen mit Majoramputationen in Deutschland gibt. Sie zeigen aber auch, wie wenig über die Bedürfnisse und Bedarfe im Rehabilitationsverlauf von Menschen mit einer Majoramputation am Bein bekannt ist. Zwar können vermehrt Studien zu verschiedenen Hilfsmitteln wie Prothesen (Matsen et al., 2000; Michaelis & Gaidys, 2012) identifiziert werden. Auch setzen sich weitere Studien mit der Bewertung und Bewältigung einer Amputation auseinander (Couture et al., 2011; Dorstyn, Mathias & Denson, 2011; Esquenazi, 2004; Horgan & MacLachlan, 2004; Livingstone, Van de Mortel & Taylor, 2011). Die sehr technischen Betrachtungen der Rehabilitation unterstützen jedoch den medizinisch geprägten Blick auf die Amputation und beschreiben, wie der Verlust der Gliedmaße mit Hilfsmitteln kompensiert werden

⁹ Einschätzung nach der International Classification of Functioning, Disability and Health (WHO, 2013). Sie klassifiziert ressourcenorientiert „...Komponenten von Gesundheit“: Körperfunktionen, Körperstrukturen, Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe) sowie Umweltfaktoren.“ [sic] (DIMDI, 2013)

kann. Die Erkenntnisse hinsichtlich des Umgangs mit der Amputation liefern wertvolle Einblicke in die Situation der Betroffenen. Beide Herangehensweisen können jedoch keine Antworten dafür liefern, wie eine Rehabilitation aus Sicht der Betroffenen gestaltet sein muss, um die weitere Teilhabe zu ermöglichen. Die vorhandenen Studien können auch nicht zeigen, welche Defizite aus Betroffenenensicht ggf. in der derzeitigen Versorgung vorhanden sind. Nicht zuletzt ist die überwiegende Zahl der Studien nicht in Deutschland entstanden. Eine Untersuchung der hiesigen Versorgung hat also kaum stattgefunden. Diese Lücke soll die vorliegende Arbeit schließen. Denn zu einer Optimierung der Versorgung aus Sicht der Betroffenen, zu einer Erhöhung ihrer Qualität, bedarf es Daten, die eine Aussage über deren Bedürfnisse treffen können (Sawicki, 2013).

3 Fragestellung und Ziel

3.1 Ziel

Die vorliegende Studie verfolgt das Ziel, eine Wissensbasis über Menschen mit Majoramputationen am Bein zu schaffen. Dieses Wissen stellt die Voraussetzung dafür dar, die Versorgungsstrukturen klientenorientiert so zu verbessern, dass Menschen mit Amputationen ein selbstbestimmtes Leben und gesellschaftliche Teilhabe ermöglicht wird. Es soll ausdrücklich die Sichtweise von betroffenen Menschen betrachtet und analysiert und somit durchdrungen werden.

Auf dieser Basis wird eine theoretische Beschreibung einer klientenorientierten rehabilitativen Versorgung entwickelt. Die Studie hat somit einen explorativen Charakter, bedient sich einer qualitativen Methodik (siehe auch Kapitel 4 ab Seite 20) und ist daher nicht hypothesenprüfend angelegt (LoBiondo-Wood & Haber, 2005). „In einer qualitativen Studie beginnt die forschende Person nicht mit einer Hypothese – teils, weil über das Thema zu wenig bekannt ist, um eine Hypothese zu rechtfertigen, und teils, weil qualitativ Forschende möchten, dass ihre Untersuchung stärker von den Ansichten der TeilnehmerInnen als von ihren eigenen geleitet ist, auch wenn manche qualitativen Studien zur Formulierung von Hypothesen führen können.“ (Polit, Hungler & Beck, 2004, S. 124) Das Ziel dieser Studie ist nicht die Überprüfung einer Theorie sondern Theoriegenerierung. Die nachfolgend aufgeführten Forschungsfragen orientieren sich an diesem Ziel.

3.2 Fragestellung

Aus dem oben dargestellten Forschungsdefizit und dem daraus entwickelten Ziel resultieren die Fragestellungen dieser Studie. Sie fokussieren auf die Wahrnehmungen und Erfahrungen der betroffenen Menschen mit Majoramputationen hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Versorgung und der aus ihrer Sicht notwendigen (professionellen) Unterstützung ihrer Selbstpflegekompetenzen. Aus der Betroffenenperspektive sollen außerdem Defizite sowohl in den Versorgungsstrukturen und -prozessen als auch hinsichtlich des Rehabilitationsergebnisses erhoben werden.

Die primäre Forschungsfrage lautet:

Wie gestaltet sich aus der Sicht Betroffener eine gelungene Rehabilitation vor, während und nach einer Majoramputation am Bein?

Nachfolgend sind präzisierende Forschungsfragen formuliert, die die Untersuchung der komplexen Primärfrage ermöglichen.

Welche Erfahrungen machen Menschen mit Majoramputationen während ihrer ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgung?

Welche Unterstützung ihrer Selbstpflegekompetenzen benötigen Menschen mit Majoramputationen, damit sie an sozialen und gesellschaftlichen Prozessen und Leben teilhaben können?

Welche Defizite stellen Menschen mit Majoramputationen in ihrer rehabilitativen Versorgung fest?

4 Material und Methoden

4.1 Methodische Anlage der Untersuchung

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde eine qualitative Studie mit explorativem Charakter geplant. Der qualitative Ansatz ermöglicht eine Deskription der Problematiken, die im Versorgungs- und Behandlungsprozess von Menschen mit Amputationen wahrgenommen und bewältigt werden müssen, indem die Relevanzsysteme der Betroffenen (Lamnek, 2005, S. 142) zu Wort kommen. Die Theorie über den Gegenstand entsteht so nach (Lamnek, 2005, S. 142) nicht „im Kopf des Forschers“ sondern „aus der Realität heraus“.

Deshalb werden in dieser Studie Menschen befragt, die eine Majoramputation am Bein erlebt haben. Die Interviews werden qualitativ ausgewertet und sollen zu einer gegenstandsbezogenen Theorie über die Erfahrungen mit und die Struktur einer klientenorientierten rehabilitativen Versorgung führen.

Die hier vorgestellte Studie entstand in zwei Stufen. Zunächst wurden im Rahmen eines vom Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Schleswig-Holstein, Hamburg und Mecklenburg-Vorpommern (*vffr*) geförderten Projektes die Literaturrecherche und -analyse, Datensammlung und qualitative Inhaltsanalyse durchgeführt (siehe 4.1.2, 4.4.1 und 5.3.1).

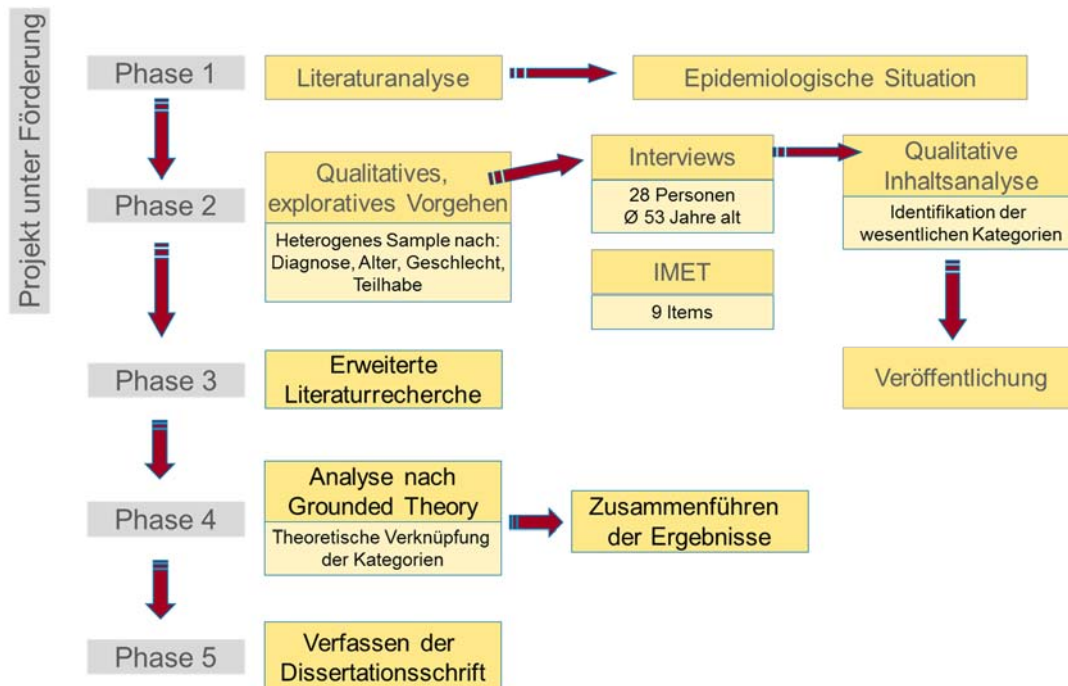


Abbildung 1: Studienablauf

Für die vorliegende Dissertation wurde darüber hinaus eine Analyse in Anlehnung an die Methode der Grounded Theory durchgeführt (Böhm, 2005; Breuer, 2009; Strauss & Corbin, 1996; Strübing, 2004, 2008), da dies im Rahmen der zeitlich begrenzten geförderten Studie nicht möglich war (siehe auch 4.1.3, 4.4.2 und 5.3.2).

Im Sinne einer Validierung der Ergebnisse durch Methodentriangulation (Lamnek, 2005) wurde auch der Index zur Messung der Einschränkung der Teilhabe (Deck, Mittag, Hüppe, Muche-Borowski & Raspe, 2007; Deck, Muche-Borowski, Mittag, Hüppe & Raspe, 2008) verwendet. Obwohl dieser lediglich für die Charakterisierung und Eingruppierung der Studienteilnehmer verwendet wurde, leistet er einen Beitrag zur Bewertung der Plausibilität der Ergebnisse, da er die Betroffenen durch ein validiertes Instrument betrachtet.

4.1.1 Wissenschaftstheoretische Grundlagen und Methodologie

Die vorliegende Studie ist methodisch im weitesten Sinne der qualitativen Sozialforschung zuzurechnen. Diese soll nach Lamnek nicht „Häufigkeiten, Lage-, Verteilungs- und Streuungsparameter [...] und die Stärke von Zusammenhängen“ untersuchen, sondern „das ‚Wie‘ dieser Zusammenhänge und deren innere Struktur vor allem aus der Sicht der jeweils Betroffenen“ in den Fokus stellen (Lamnek, 2005, S. 4). Entsprechend der Fragestellung muss dieses Paradigma die vorliegende Studie leiten. Da hier nach der Sicht und den Bedürfnissen von Menschen gefragt wird, bedarf es eines Vorgehens, das die Komplexität des Menschen anerkennt und der Vorstellung folgt, „dass Wahrheit aus Wirklichkeiten zusammengesetzt ist“, die durch eigene Erfahrungen geschaffen wurden (Polit et al., 2004, S. 47).

Qualitative Forschungsmethoden sind nach (Lamnek, 2005, S. 33) interpretativ, kommunikativ und reflexiv. So werden in dieser Studie die Daten kommunikativ erhoben. Die Aussagen der Befragten werden dann interpretierend ausgewertet und reflexiv überprüft.

Ziel ist in dieser Studie das Sinn-Verstehen, wobei die Sachverhalte durch Beleuchtung der Sinnzusammenhänge erfasst werden. Letztlich sollen die Aussagen der Gesprächspartner durch den Analyseprozess und die stetige Erweiterung des Verständnisses von der erlebten Versorgung soweit durchdrungen werden, dass die Bildung einer Theorie über das Erleben der rehabilitativen Versorgung möglich wird. Dazu kommen zwei Analysemethoden zur Anwendung: die Qualitative Inhaltsanalyse (siehe auch 4.1.2) und die Grounded Theory (siehe auch 4.1.3).

Die Grounded Theory als Methodologie wurde von den amerikanischen Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss entwickelt (Strauss & Corbin, 1996). Strauss wurde in seinem Denken von Interaktionisten und Pragmatisten beeinflusst. Die Methode basiert daher auf den folgenden Annahmen:

- a) die Notwendigkeit, ins Feld zu gehen, wenn man verstehen möchte, was geschieht;
- b) die Bedeutung von wirklichkeitsverankerten Theorien für die Entwicklung einer fachlichen Disziplin;
- c) die sich ununterbrochen entwickelnde und verändernde Natur von Erfahrung und Handlung;
- d) die aktive Rolle der Menschen beim Gestalten der Welten, in denen sie leben;
- e) die Betonung von Veränderung und Prozeß [sic] und der Variabilität und Komplexität des Lebens;
- f) die Zusammenhänge zwischen Bedingungen, Bedeutung und Handeln.
(wörtlich übernommen aus Strauss & Corbin, 1996, S. 9)

Das Anliegen dieser Studie ist, Erkenntnisse über die Erfahrungen derer zu gewinnen, die selbst von einer Majoramputation betroffen sind. Daher eignet sich die Methode der Grounded Theory für diese Studie.

Da das „Streben nach Verstehen“ diese Studie dominiert, kann man sie nach Carrier (2009, S. 43) der Grundlagenforschung zuordnen. Auf der anderen Seite hat sie das pflegespezifische Ziel einer Unterstützung der Selbstpflege der Betroffenen, also ein „Streben nach Eingreifoptionen“ im Fokus und ist von daher auch der Anwendungsforschung zuzuordnen (Carrier, 2009, S. 43).

Die Forscherin als Instrument

Uwe Flick (2010) beschreibt den Forscher in der qualitativen Forschung als „zentralen >Instrument< der Erhebung und Erkenntnis“ (Flick, 2010, S. 143). Der Forscher nimmt im Feld eine Rolle ein, von der abhängt, „zu welchen Informationen der Forscher Zugang erhält“ (Flick, 2010, S. 143) und welche ihm verwehrt bleiben.

Das Sichbewusstmachen des eigenen Vorverständnisses und die sachliche Begründung des Verständnisses, verhindern eine willkürliche Subjektivität

(Lamnek, 2005, S. 75). Da Interpretationen für die vorliegende Untersuchung zentral sind, bedarf es auch einer Auseinandersetzung mit der Person der Autorin (siehe auch 6.1).

4.1.2 Qualitative Inhaltsanalyse

Für die Auswertung der Daten wurde im Rahmen der vom vffr geförderten Studie die Qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring (2010) angewandt. Sie sieht sich im Dienst einer Sozialwissenschaft, die vermehrt den Befragten selbst zu Wort kommen lässt und eine Methode der Interpretation bietet, „die auch latente Sinnstrukturen erkennen“ kann (Mayring, 2010, S. 9). Mayring beschreibt, dass andere Methoden „keine systematische, umfassende Anleitung zur Auswertung komplexeren sprachlichen Materials“ gaben (Mayring, 2010, S. 10). Daher entwickelte er die Qualitative Inhaltsanalyse und damit „Techniken, die systematisch, intersubjektiv überprüfbar gleichzeitig aber der Komplexität, der Bedeutungsfülle, der ‚Interpretationsbedürftigkeit‘ sprachlichen Materials angemessen sind“ (ebd.). Die Methode erlaubt eine Reduktion des Materials und ist daher auch geeignet, große Datenmengen, wie sie in dieser Studie zu erwarten waren, zu bewältigen (Flick, 2010).

Unter Inhaltsanalyse versteht Mayring (2010) weiter die Analyse von (meist fixierter, also verschriftlichter oder bebildeter) Kommunikation. Man geht dabei systematisch und regelgeleitet vor (siehe auch 4.4.1). Außerdem ist die Theoriegeleitetheit, also die Auswertung entlang einer theoretisch belegten Fragestellung, von großer Bedeutung. Darüber hinaus wird das zu analysierende Material als Teil eines Kommunikationsprozesses verstanden und dieser ebenfalls betrachtet (ebd.).

Die qualitative Inhaltsanalyse konstruiert sich nach Mayring (2010) aus Ansätzen verschiedener Bereiche. Wie in der Content Analysis der Kommunikationswissenschaften gibt sie den Vorzug quantitativer Vorgehensweisen, das systematische Vorgehen, nicht auf. Mit der Hermeneutik hat

sie die Quellenkunde gemein, die die Entstehungsbedingungen des Materials einschließt. Dem Symbolischen Interaktionismus folgend, „handeln Menschen aufgrund von Bedeutungen, die sie ihrer Umwelt zuweisen. Diese Bedeutungen entstehen und verändern sich in sozialer Interaktion, sie werden mit anderen Menschen ‚ausgehandelt‘“ (ebd. , S. 32). Um Texte systematisch zusammenzufassen, bedarf es Regeln, die zu entwickeln sind (Mayring, 2010).

Die systematische Analyse orientierte sich an zuvor festgelegten Regeln (Mayring, 2010). Die Kategorien standen dabei im Zentrum der Analyse; sie sind das zentrale Instrument. Dazu wurden die Kategorien induktiv¹⁰ entwickelt; anschließend deduktiv¹¹ angewandt. Dabei stand auch in dieser Studie immer der Gegenstandsbezug im Vordergrund (siehe auch 4.4.1). Die Analyse gestaltet sich zudem streng theoriegeleitet und gleicht damit technische Unschärfen aus. „Inhaltliche Argumente sollten in der qualitativen Inhaltsanalyse immer Vorrang vor Verfahrensargumenten haben; Validität geht vor Reliabilität“ (Mayring, 2010, S. 51). Weitere Gütekriterien neben der Validität sind Objektivität und Reliabilität. Auf die Gütekriterien dieser Studie wird im Kapitel 4.6 eingegangen.

4.1.3 Grounded Theory

Für die Entwicklung eines tiefen Verständnisses vom Erleben der von Majoramputation Betroffenen wurde in einem zweiten Analyseschritt die Methode der Grounded Theory angewandt.

Grounded Theory (GT) bedeutet so viel wie empirisch begründete oder gegenstandsbezogene Theorie (Strübing, 2004). Die Methode wurde in den 60er Jahren von den amerikanischen Soziologen Anselm Strauss und Barney Glaser als

¹⁰ „Induktion: Vorgehensweise, aufgrund von Einzelbeobachtungen auf eine diese erklärende Regel zu schließen.“ (Lamnek, 2005, S. 723)

¹¹ „Deduktion. Ein Verfahren der Schlussfolgerung; von einem allgemeinen Satz ausgehend, werden Einzelaussagen abgeleitet.“ (Lamnek, 2005, S. 717)

„Konzeption des sozialwissenschaftlichen Erkenntnis- und Forschungsprozesses“ entwickelt (Böhm, 2005, S. 475). Es wird eine „gegenstandsverankerte Theorie“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 7) entwickelt, indem die Daten systematisch erhoben und analysiert werden. Am Anfang der Untersuchung steht keine Theorie (oder Hypothese) zu Überprüfung, sondern ein Untersuchungsbereich; „was in diesem Bereich relevant ist, wird sich erst im Forschungsprozeß [sic] herausstellen“ (ebd. S. 8).

Ziel dieser Studie ist das Verstehen des Erlebens und der Bedarfe der Betroffenen. Aus den Daten soll zur Beantwortung der Forschungsfragen eine komplexe Theorie von einer klientenorientierten, rehabilitativen Versorgung entwickelt werden. Daher ist GT eine geeignete Methode für die Auswertung.

GT bezieht sich dabei auf den kompletten Forschungsprozess. Ein besonderes Merkmal ist das Theoretical Sampling. Es ist eine Form der Datenerhebung, die parallel zur Analyse verläuft. Der Forscher entscheidet dabei auf Basis der Ergebnisse der Analyse über die Wahl der nächsten Probanden oder die Richtung der Fragen. Erst wenn durch neue Interviews keine neuen Aspekte mehr auftauchen, bestehende Konzepte bestätigt und keine weiteren Eigenschaften mehr zu finden sind, ist eine theoretische Sättigung erreicht (Strübing, 2004). Das theoretische Sampling wurde nicht in diesem Sinne durchgeführt (siehe auch 4.2 und 4.4.2), es wurden während der Analyse keine weiteren Teilnehmer rekrutiert, da mit dem vorhandenen Sample eine theoretische Sättigung erreicht wurde. Theoretisches Sampling ist aber auch innerhalb bereits erhobener Interviews möglich (Strauss & Corbin, 1996) und wurde daher auf diese Weise umgesetzt.

Ein weiteres Merkmal der GT ist das permanente Schreiben von Memos. Dabei geht es darum, Gedanken, die in der Analyse entstehen, festzuhalten und sie im weiteren Verlauf immer wieder zu überprüfen. Die Memos sind Teil eines triadischen und zirkulären Prozesses (Hildenbrand, 2005). „Theoretische Konzepte, die in einer Untersuchung entwickelt werden, werden im Zuge der Analyse von Daten entdeckt und müssen sich an den Daten bewähren - andere Kriterien gibt es nicht“

(Hildenbrand, 2005, S. 33). Das Schreiben von Memos und das Erstellen von Diagrammen und Grafiken waren auch in dieser Studie wertvolle Instrumente der Analyse. Grafiken werden auch zur übersichtlichen Darstellung der Ergebnisse herangezogen.

Bei der vorliegenden Fragestellung kann eine Theorie – oder theoretische Beschreibung – vor allem einen Einblick in die Welt der Betroffenen bieten. Sie wird nicht erklären, wie Rehabilitation generell erfahren wird. Sie kann demgegenüber die für die Betroffenen im derzeitigen Versorgungssystem bedeutsamen Konzepte identifizieren und ihre Beziehungen aufdecken, „schließlich ist seine [des Forschers] Theorie nichts anderes als ein Ausdruck der in seinen Daten verborgenen Ordnung“ (Glaser & Strauss, 2008, S. 50). Eine solche Theorie wird als *materiale Theorie* bezeichnet, da sie „für ein bestimmtes Sachgebiet oder empirisches Feld der Sozialforschung (wie z.B. die Pflege von Patienten [...]) entwickelt“ wird (Glaser & Strauss, 2008, S. 42). *Formale Theorien* hingegen werden für konzeptuelle oder formale Bereiche der Sozialforschung (z.B. Sozialisation) auf einer höheren Abstraktionsebene entwickelt.

4.2 Teilnehmer der Studie

Als Teilnehmer der Studie sollten Menschen rekrutiert werden, die ca. ein halbes Jahr zuvor (mindestens einseitig) vom Fuß aufwärts amputiert worden sind. Dieser Zeitraum wurde gewählt, da die Annahme bestand, dass so ein angemessener zeitlicher Abstand zur Amputation bestünde, aber auch die Erinnerung an den Versorgungsprozess noch frisch war. Die Auswahl wurde auf Menschen mit Majoramputationen beschränkt, da davon ausgegangen wurde, dass diese Personen weiterreichende Unterstützungen (wie eine prothetische Versorgung) benötigen, als solche, denen noch Teile des Fußes erhalten bleiben konnten.

Zum Zeitpunkt der Amputation sollten die Interviewpartner mindestens 18 Jahre alt sein. Da eine Interviewstudie geplant war, war es nötig, dass alle Teilnehmer sehr gut Deutsch sprachen.

Um ein möglichst breites Antwortspektrum zu erzielen und Hinweise auf mögliche, sich widersprechende Gruppen aufzudecken, bedarf es eines heterogenen Samples (Lamnek, 2005). Die Untersuchung der epidemiologischen Situation zeigte, dass die Hauptdiagnosen, die zu einer Majoramputation führen, Diabetes, Gefäßerkrankungen, Tumore und Traumata sind. Wobei ca. 80 % der Amputationen von Diabetes und Gefäßerkrankungen verursacht werden (InEK, 2009). Letzteres hatte auf die geplante Anzahl der Studienteilnehmer aus den jeweiligen Diagnosegruppen jedoch keine Auswirkung, da das Sampling dieser Studie nicht auf eine repräsentative Stichprobe abzielte, sondern auf größtmögliche Heterogenität. Es wurde jedoch angestrebt, Betroffene aus allen vier Diagnosegruppen zu befragen. Weitere potenziell sich unterscheidende Gruppen konnten über das Geschlecht, das Alter und den Grad der Einschränkung der Teilhabe angenommen werden. Bezüglich der möglichen Teilhabe wurden potentielle Studienteilnehmer zunächst von den Gatekeepern¹² (wenn dies der Zugang war),

¹² Als Gatekeeper werden die Personen und Institutionen bezeichnet über die der Zugang zu den Studienteilnehmern hergestellt wurde (siehe auch 4.2).

ohne die Verwendung eines Instrumentes, eingeschätzt. Um die Partizipation und das Ausmaß der gesundheitlichen Beeinträchtigung später systematisch zu erfassen und darauf aufbauend ein spezifisches Versorgungskonzept entwickeln zu können, wurden die Studienteilnehmer auf Grundlage des Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) (Deck et al., 2007) wiederum in zwei Gruppen eingeteilt, die klassifizierten, ob eine berufliche bzw. gesellschaftliche Teilhabe aktuell möglich oder eher nicht möglich ist (siehe auch 4.4.3).

Die Heterogenität der Studienteilnehmer wurde über diese Parameter angestrebt:

- die ursächliche Erkrankung (Amputationsursache)
 - das Geschlecht
 - das Alter
 - die Möglichkeiten der Teilhabe (wie anhand IMET gemessen)
- (Deck et al., 2007)

Ein Sampling unter Beachtung der dargestellten Aspekte versprach eine sehr breite Teilnehmergruppe von 32 Personen (siehe Tabelle 7).

Tabelle 7: Auswahl der Studienteilnehmer nach ursächlicher Erkrankung, Geschlecht, Alter und Teilhabe¹³

Diabetes				Gefäßerkrankungen				Tumore				Traumata			
Mann		Frau		Mann		Frau		Mann		Frau		Mann		Frau	
18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85
●	x	●	x	●	x	●	x	●	x	●	x	●	x	●	x

Es war geplant, die Teilnehmer der Studie über die Kooperation mit zwei norddeutschen Kliniken, der Deutsche Rentenversicherung Nord und einen

¹³ Legende:

18-50 = Person war zum Zeitpunkt der Amputation zwischen 18 und 50 Jahren alt;
 50-85 = Person war zum Zeitpunkt der Amputation zwischen 50 und 85 Jahren alt;
 ● = Teilhabe nach IMET eher möglich
 x = Teilhabe nach IMET eher nicht möglich

Betroffenenverein in Hamburg zu rekrutieren. Dazu wurden die Kooperationspartner aus Hamburg und Umgebung mit dem geplanten Sampling vertraut gemacht und die Auswahl der Probanden durch die Studienausführende koordiniert. Die potentiellen Interviewpartner erhielten von den Projektpartnern eine mündliche und/oder schriftliche Begründung, weshalb sie angesprochen wurden und was das Ziel der Studie sein würde. Sie bekamen ein mehrseitiges Informationsschreiben sowie die Einwilligungserklärung in doppelter Ausführung. Je nach Zugangsart gestatteten sie den Kooperationspartnern, nach informierter Zustimmung, ihre Kontaktdaten weiter zu geben, oder sie sandten die Einwilligungserklärung mit ihren Kontaktdaten postalisch der Studiendurchführenden zu. Es zeigte sich im Verlauf der Rekrutierung, dass auch weitere Kontakte hinzugezogen werden mussten, um genügend geeignete Interviewpartner zu finden (siehe auch Kapitel 5.1).

Das Sampling in dieser Studie war theoriegeleitet. Es wurde jedoch nicht im Sinne der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) durchgeführt. Dieses Vorgehen verlangt, Studienteilnehmer auf Basis der parallel entstehenden Analyseergebnisse auszuwählen. Die vorliegende Studie wurde als gefördertes und somit zeitlich begrenztes Projekt durchgeführt, sodass in diesem Rahmen das theoretische Sampling nach Strauss & Corbin (1996) nicht im herkömmlichen Sinne durchgeführt werden konnte. Die Autoren erlauben jedoch auch ein theoretischen Sampling bzw. theoretische Vergleiche innerhalb eines vorhandenen Samples (ebd. S. 164).

4.3 Methodik der Datenerhebung

Die individuellen Aspekte des zu untersuchenden Phänomens lassen sich durch Narration als Daten in Textform sammeln und analysieren, wobei Datensammlung und Analyse typischerweise parallel stattfinden (siehe auch 4.1.1) (Strauss & Corbin, 1996).

Eine Befragung von Betroffenen im Interview bietet hier die Möglichkeit, Aspekte zu entdecken, die sie als bedeutsam, bedingend oder einschränkend wahrnehmen. Diese Befragung musste sehr offen gestaltet sein und den Probanden den maximalen Raum für die Darstellung ihrer Sicht auf die Rehabilitation bieten. Das problemzentrierte Interview nach Witzel (1989, 2000) bietet seinem Wesen nach sowohl die nötige Offenheit als auch die Fokussierung auf das Thema.

Um sich den für die Betroffenen in der Rehabilitation bedeutenden Aspekten anzunähern, lag der Fokus der Befragung auf den Erfahrungen der Betroffenen im gegenwärtigen Gesundheitssystem. Dabei sollten sie ebenso ihre Erfahrung mit bestimmten Akteuren schildern, wie auch ihre Bedürfnisse und Bedarfe hinsichtlich der Unterstützung bei der Wiedererlangung ihrer Selbstpflegefähigkeit darstellen.

Die problemzentrierten, nichtstandardisierten und teilstrukturierten Interviews fanden zwischen September 2009 und April 2010 an einem Ort statt, den die Betroffenen auswählten¹⁴. Sie wurden digital aufgezeichnet und zur weiteren Analyse transkribiert¹⁵. Während der Transkription wurden alle genannten Namen (Personen, Einrichtungen und Orte) zur Erfüllung forschungsethischer Prinzipien, wie sie Schnell & Heinritz (2006) beschreiben, pseudonymisiert. Anschließend

¹⁴ Die Datenerhebung fand nur im Förderzeitraum statt. Aussagen zu Datensättigung finden sich in Kapitel 5.2 ab Seite 48.

¹⁵ Die Interviews wurden wortwörtlich transkribiert. Dabei wurden auch Sprech-Pausen vermerkt. Unverständliche Passagen wurden gekennzeichnet. Die Transkription wurde von einer studentischen Hilfskraft unterstützt. Alle Transkripte wurden von der Studiendurchführenden überprüft.

wurden die Transkripte in das Programm MAXQDA (2007) übertragen. Diese Software unterstützt das Markieren und Wiederauffinden kodierter Textstellen.

Jedes Interview wurde mit einer Erläuterung des Studieninteresses eingeleitet. Dabei wurde den Teilnehmern verdeutlicht, dass es um ihre Erfahrungen mit und Meinungen über den Rehabilitationsprozess geht. Es wurde explizit darauf hingewiesen, dass das Interesse nicht auf besonders positive oder negative Schilderungen gerichtet ist, sondern auf die erfahrene Realität. Es wurde zunächst in allen Interviews eine Erzählaufforderung formuliert und erst im weiteren Verlauf des Gesprächs Nachfragen gestellt, die die Aussagen der Teilnehmer aufgriffen und vertieften. Dies führte dazu, dass nicht jede Frage des Leitfadens (siehe Anhang 10.1) gestellt werden musste, da die Teilnehmer von sich aus auf viele Themen zu sprechen kamen. Um sich dem Bereich der Selbstpflege zu nähern, wurden in den Interviewleitfaden (siehe auch 10.1) Fragen integriert, die den Bereich der Selbstpflege operationalisieren.

Zur Identifizierung der Selbstpflegefähigkeiten und -Defizite wurden die Teilnehmer nach verlorenen Fähigkeiten befragt sowie nach Aspekten, die geholfen haben, die entsprechenden Fähigkeiten evtl. wiederzuerlangen. Sie berichteten über ihre Motivation und ihre Fähigkeit, sich mit Wissen oder Hilfen zur Bewältigung des Alltags auszustatten. Der Interviewleitfaden wurde nach den ersten zwei Interviews dort leicht modifiziert, wo sich Formulierungen als schwer verständlich für die Interviewpartner zeigten.

Als standardisiertes Instrument wurde der Index zur Messung der Einschränkung der Teilhabe (IMET) gewählt (Deck et al., 2007). Dieser sollte sowohl Auskunft über die Einschränkungen der Probanden im Alltag geben, als auch die Zuordnung der Studienteilnehmer in die Gruppen der Teilhabe ermöglichen. Er wurde im Anschluss an das Interview ausgefüllt.

Der IMET (Deck et al., 2007) wurde auf Grundlage des Pain Disability Index (PDI), der schmerzbedingte Behinderungen erfasst, entwickelt und mit den Domänen der

ICF abgeglichen. Der IMET ist ein validiertes Instrument mit den folgenden neun Items:

- übliche Aktivitäten den täglichen Lebens
- familiäre und häusliche Verpflichtungen
- Erledigungen außerhalb des Hauses
- tägliche Aufgaben und Verpflichtungen
- Erholung und Freizeit
- Soziale Aktivitäten
- enge persönliche Beziehungen
- Sexualleben
- Stress und außergewöhnliche Belastungen

Für das jeweilige Item können die Teilnehmer Punkte vergeben von 0 = Keine Beeinträchtigung bis 10 = Keine Aktivität mehr möglich (siehe Anhang 10.2).

4.4 Datenanalyse

Zur Vorbereitung der Datenanalyse wurde jedes Interview zunächst transkribiert. Dabei wurden Namen von Personen, Orten und Institutionen pseudonymisiert. Das Verfahren der Pseudonymisierung wurde gewählt, da nur so gewährleistet werden konnte, dass die Teilnehmer ihre Teilnahme auch einige Zeit nach dem Interview hätten zurückziehen können und ihre Daten in der Studie wiederauffindbar und löscher gewesen wären. Die Transkripte wurden in die Software MAXqda (2007) übertragen.

Zur Auswertung wurde im Rahmen der vom vffr geförderten und zeitlich begrenzten Studie die Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Phillip Mayring (2010) gewählt. Diese wird im Kapitel 4.4.1 beschrieben. Für die Entwicklung einer Theorie über die Erfahrungen der Betroffenen wurde im Rahmen dieser Dissertation erweiternd eine Analyse in Anlehnung an die Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) durchgeführt (siehe die Kapitel 4.1.3 und 4.4.2).

4.4.1 Qualitative Inhaltsanalyse in dieser Studie

Ein Kennzeichen der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) ist die systematische Vorgehensweise. Dazu wird zunächst beschrieben, auf welche Weise das zu analysierende Material entstanden ist¹⁶. Anschließend werden die *Analyseeinheiten* bestimmt. Als kleinster kodierbarer Textbaustein wurde für diese Arbeit eine sinnhafte Wortgruppe festgelegt. Der größte Textbaustein kann mehrere Absätze umfassen. Ausgewertet wurden die kompletten Interviews in unbestimmter Reihenfolge.

Wie zuvor beschrieben, werden die Kategorien induktiv gebildet und deduktiv angewendet. Diese wurden mithilfe von MAXQDA (2007) verarbeitet. Es wurden

¹⁶ Dies wurde zuvor im Kapitel 4.3 dargestellt.

Codes¹⁷ gebildet und mit Subcodes versehen. Die Codes wurden mittels der Funktion Code-Memo definiert. Diese Definition sollte darüber entscheiden, ob eine Textstelle dem Code zugeordnet werden durfte.

Die Vorgehensweise bei der Kodierung entspricht der bei einer zusammenfassenden Analyse. Dabei werden die Aussagen schrittweise verallgemeinert und über Paraphrasen zusammengefasst. Diese Paraphrasen werden wiederum zu reduzierbarem Material bis die Kernaussage auf dem gewünschten Abstraktionsniveau erreicht ist. Dabei findet immer wieder eine Überprüfung der Kategorien in Bezug auf die Fragestellung statt. Diese können schließlich im Sinne der Fragestellung interpretiert, oder es können infolge theoretischer Überlegungen Hauptkategorien gebildet werden (Mayring, 2010). Die zusammenfassende Inhaltsanalyse wird nun detailliert beschrieben.

„Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.“ (Mayring, 2010, S. 65)

Mayring (2010) beschreibt den Ablauf der zusammenfassenden Analyse als Prozess in sieben Schritten, wobei bei großen Datenmengen die Schritte 2.-5. auch als ein Schritt vorgenommen werden können:

- Bestimmung der Analyseeinheiten
- Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen (Z1-Regeln)
- Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus – Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau (Z2-Regeln)
- Erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen (Z3-Regeln)

¹⁷ Codes heißen im Programm MAXQDA die Bezeichnungen für kodierte Textstellen. Bezogen auf das Verfahren wird hier daher von Codes statt von Kategorien gesprochen. Die Bezeichnung *Kategorien* findet in dieser Arbeit Verwendung, um die wesentlichen Ergebnisse, welche zuvor als Codes identifiziert wurden, zu benennen. Kategorien waren also zuvor Codes, jedoch nicht jeder Code wurde eine Kategorie.

- Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem Angestrebten Abstraktionsniveau (Z4-Regeln)
- Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem
- Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial

Das Vorgehen wird hier mit Beispielen aus den Daten dargestellt.

Abbildung 2: Beispiel zur zusammenfassenden Inhaltsanalyse

Abs.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
16	Hab gelernt: Waschen, Toilette gehen, Duschen	Musste vieles neu lernen	K1 Möchte selbständig leben und meinen Teil zu Alltag beitragen. Mache notfalls, was ich nicht darf. K2 Musste dazu vieles neu lernen. Erfinde dazu auch neue Wege.
18	Sollte liegen, konnte aber schon aufstehen.	Mache auch, wovon mir abgeraten wurde.	
19	Muss mir selbst sagen: du kannst ja alles	Möchte selbständig leben	
19	Erledige jetzt vieles allein	Erledige jetzt vieles allein	
19	Frau arbeitet; ich bereite das Frühstück	Will meinen Teil im Alltag beitragen	
19	Mache das Frühstück mit dem Rollstuhl, geht nicht mit Krücken	Wege suchen, etwas selbstständig tun zu können	
19	Man muss so vieles neu lernen	Musste vieles neu lernen	K3 Man fühlt sich sehr alleingelassen.
49	Gelernt, wie man fällt und wieder aufsteht	Muss mir selbst helfen können	
13	Kontakt zu Selbsthilfverein ist wichtig	Kontakt zu Selbsthilfverein ist wichtig	
13	Man fühlt sich sehr alleingelassen	Man fühlt sich sehr alleingelassen	K4 Überfordert weil kein Ansprechpartner da ist.
14	Konnte mit niemandem reden	Brauche Ansprechpartner	
103	Man wird nicht informiert	Informationen fehlen	K5 Braucht Unterstützung und Information - auch für die Angehörigen.
192	Unrealistische Erwartungen von außen	Informationen für Angehörige fehlen	
207	Es gibt keinen Ansprechpartner	Brauche Ansprechpartner	K6 Kontakt zu Selbsthilfverein ist eine Hilfe.
7	Mit Bürokratie völlig überfordert	Brauche Unterstützung bei Bürokratie	
7	Der Kampf steht mir bis hier	Bin überfordert	

In der zweiten Stufe wurden die Kategorien aus verschiedenen Interviews zusammengetragen und weiter reduziert.

Abbildung 3: Beispiel weitere Reduktion

	Kategorie	Generalisierung	Reduktion
K1	Möchte selbständig leben und meinen Teil zu Alltag beitragen. Mache notfalls, was ich nicht darf.	Möchte selbständig leben und meinen Teil zum Alltag beitragen, auch gegen Verbote.	K'1 Möchte selbständig leben - lerne dafür Vieles neu - mache, was ich für richtig halte
K2	Musste dazu vieles neu lernen. Erfinde dazu auch neue Wege.	Lerne vieles neu.	K'2 Man fühlt sich alleingelassen
K3	Man fühlt sich sehr alleingelassen.	Man fühlt sich alleingelassen.	K'3 Man braucht Ansprechpartner
K4	Überfordert weil kein Ansprechpartner da ist.	Brauche Ansprechpartner	K'4 Man braucht Informationen, auch für Angehörige
K5	Braucht Unterstützung und Information - auch für die Angehörigen	Brauche Informationen für mich und meine Angehörigen	K'5 Man braucht Kontakt zu Selbsthilfeverein
K6	Kontakt zu Selbsthilfeverein ist eine Hilfe.	Kontakt zu Selbsthilfeverein ist eine Hilfe.	

Zunächst wurden fünf Interviews in dieser Weise offen und induktiv kodiert. Jeder Code wurde mit einem Codememo versehen, das eine Paraphrase über den Inhalt darstellte. Die Sortierung der Codes, richtete sich nach ihren Kernaussagen. Dabei wurden die Codes mit dem höchsten Abstraktionsniveau zu Kategorien. Anschließend wurden alle Transkripte parallel zu weiteren Interviews anhand der vorliegenden Hauptcodes und Kategorien kodiert. Während der deduktiven Anwendung der Codes wurden auch neue, induktiv entstandene Codes ergänzt. Durch eine zirkuläre Rücküberprüfung konnten die Kategorien als repräsentativ für das Ausgangsmaterial gelten. Dabei wurden Codes, welche in einem Interview gefunden wurden auch in anderen Interviews gesucht, selbst wenn diese bereits analysiert wurden. So wurden alle Erkenntnisse immer wieder anhand der Daten überprüft. Als Anhaltspunkte für die Richtung der Analyse wurden die Forschungsfragen herangezogen.

4.4.2 Auswertung nach Grounded Theory

Durch diese Studie sollte für die komplexe Situation, in der sich Menschen mit Amputationen befinden, ein *Verstehen* ermöglicht werden. Die Auswertung von Interviews mit der Methode der Qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2010) stößt hinsichtlich der Entwicklung einer komplexen Theorie, welche die Bedarfe und Bedürfnisse der Betroffenen erklärt, an Grenzen (Marx & Wollny, 2009). Ein tieferes Verständnis, wie es sich während der Analyse als notwendig erwies, das jenseits von Paraphrasen und Zusammenfassungen eine Erklärung erlaubt, lässt sich nach Flick (2010) eher durch Anwendung einer anderen Methodik, der Grounded Theory (GT) nach Strauss & Corbin (1996) erreichen. Daher wurde im Frühjahr 2013 eine weitere Analyse der Interviews durchgeführt, die sich an der Methode der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) orientiert.

In dieser Studie wurde eine vertiefende Analyse anhand des Kodierparadigmas der GT durchgeführt und auf ein erweiterndes, theoretisches Sampling verzichtet (siehe auch 4.2).

Bei der Analyse in Anlehnung an die Grounded Theory werden drei Phasen durchlaufen: Offenes Kodieren, Axiales Kodieren und Selektives Kodieren. Beim offenen Kodieren werden aus den Daten Konzepte entwickelt. Die Konzepte wurden wie Bausteine für das Modell genutzt. Dabei wurden beim Axialen Kodieren Beziehungen zwischen Kategorien herausgearbeitet und sowohl Ursachen als auch Konsequenzen der identifizierten Phänomene und die Strategien der Akteure dargestellt (Flick, 2010). Außerdem entstanden parallel dazu Grafiken, die die Zusammenhänge aus den Aussagen der Betroffenen darstellen. Diese Grafiken sind sehr komplex und nah an den Daten (siehe Ergebnisse in 5.3.2.1 bis 5.3.2.5) und werden bei Strauss und Corbin (1996) als Mini-Schemata bezeichnet. Durch diese Visualisierungen können die Verbindungen der Kategorien erkannt werden, weil auch Aspekte, die zunächst nur als Bedingung auftauchen, in einer anderen Betrachtung in den Mittelpunkt der Untersuchung rücken. So entstand ein Netz aus Konzepten bzw. Kategorien. Das virtuelle Übereinanderlegen und Verbinden der Mini-Schemata half dabei, die nächste Abstraktionsebene zu erreichen. Das

selektive Kodieren ist „der Prozess des Auswählens der Kernkategorie, des systematischen In-Beziehung-Setzens der Kernkategorie mit anderen Kategorien, der Validierung dieser Beziehungen und des Auffüllens von Kategorien, die einer weiteren Verfeinerung und Entwicklung bedürfen“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 94). In dieser Studie entwickelt sich daraus die zentrale Erfahrung der Befragten.

Bereits für die qualitative Inhaltsanalyse wurden die Interviews offen kodiert (siehe 4.1.2). Durch axiales Kodieren anhand des Kodierparadigmas der GT entstand ein Beziehungsgeflecht, das durch nochmaliges (selektives) Kodieren überprüft und weiter abstrahiert wurde. In der Folge konnten die zentralen Kategorien identifiziert werden. Sie darzustellen bildet die „Geschichte“ der Daten (Böhm, 2005). Alle Analyseschritte wurden mit der Software MAXQDA (2007) durchgeführt und durch handschriftliche Notizen sowie Grafiken ergänzt.

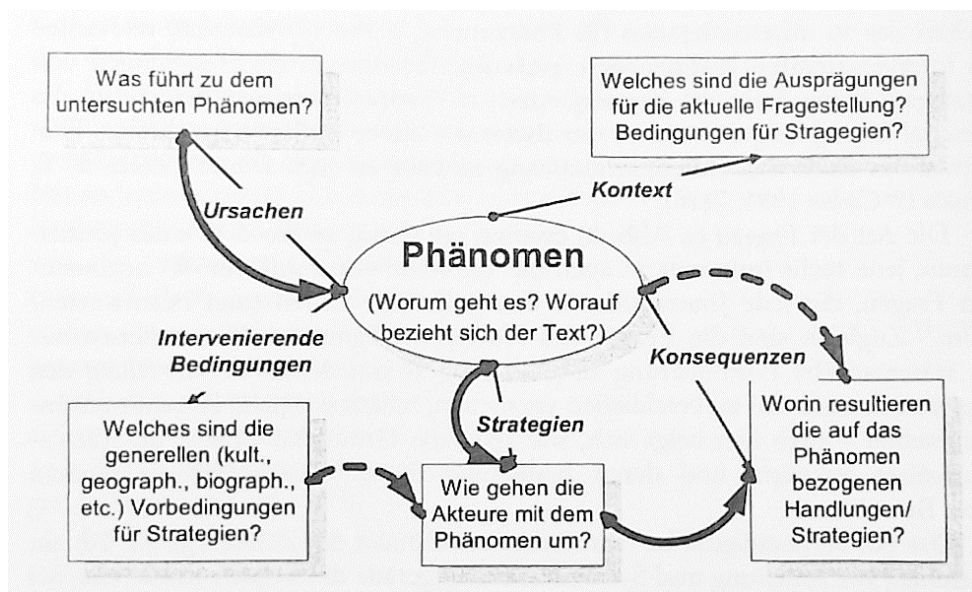


Abbildung 4: Kodierparadigma nach Strauss (aus Strübing, 2008, S. 28)

Das zentrale Phänomen wird herausgearbeitet, indem Fragen an den Text gestellt werden. Dies beginnt bereits beim offenen Kodieren und wurde in dieser Studie nachträglich durchgeführt.

- Was? Worum geht es hier? Welches Phänomen wird angesprochen?
- Wer? Welche Personen, Akteure sind beteiligt? Welche Rollen spielen sie? Wie interagieren sie?
- Wie? Welche Aspekte des Phänomens werden angesprochen (oder nicht angesprochen)?
- Wann? Wie lange? Wo? Wie viel? Wie stark?
- Warum? Welche Begründungen werden gegeben oder lassen sich erschließen?
- Wozu? In welcher Absicht, zu welchem Zweck?
- Womit? Welche Mittel, Taktiken und Strategien werden zum Erreichen des Ziels verwendet? (Böhm, 2005, S. 477-478)

Die im Forschungsprozess entwickelten Schemata sind im Ergebnisteil 5.3.2 abgebildet, da sie nicht nur methodische Relevanz besitzen, sondern auch die Visualisierung der entwickelten Theorie darstellen.

Durch kontinuierliches Vergleichen und wiederholtes Hinterfragen der Erkenntnisse und durch die Visualisierung der Zusammenhänge wurde schließlich die Theorie entwickelt.

4.4.3 Analyse IMET¹⁸

Für die Beschreibung der Stichprobe sollten die Einschränkungen der Teilhabe der Studienteilnehmer standardisiert erhoben werden. Dazu wurde der Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (IMET) (Deck et al., 2008) verwendet.

Im Anschluss an die Interviews wurde jeweils der Fragebogen IMET (Deck et al., 2008) ausgefüllt. Bei telefonischen Interviews wurde die Beantwortung ebenfalls telefonisch oder postalisch durchgeführt.

¹⁸ Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe (Deck et al., 2007)

Die mit dem IMET erhobenen Daten wurden in Microsoft Excel (2007) übertragen und deskriptiv statistisch ausgewertet. Zur Auswertung des IMET wird eine Summenscore gebildet. Dieser kann zwischen 0 und 90 Punkten liegen. Die Daten des IMET wurden bezüglich der Items, der Teilnehmergruppe und der Jahre seit der Amputation ausgewertet. Dabei wurde die Überlegung zugrunde gelegt, dass ein Summenscore <45 als günstig und >45 als ungünstig für eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben gilt und diese Werte für die Charakterisierung der Teilnehmer festgelegt.

4.4.4 Synthese der Ergebnisse

Die Ergebnisse der Interviewanalyse liefern ein komplexes Bild der Sicht der Menschen mit Amputationen auf ihre Versorgung. Zur Beantwortung der zentralen Frage nach der Gestaltung einer optimierten klientenorientierten Rehabilitation bedarf es neben dem In-Beziehung-Setzen der verwendeten Kategorien auch einer Synthese der Erkenntnisse und der kreativen Ergänzung, welche Maßnahmen oder Konzepte angewendet werden können. Dieser Prozess wird unterstützt durch die vorhandene Literatur aber auch das Vorwissen der Forscherin.

4.5 Forschungsethik und Datenschutz

Das Forschungsprojekt unterliegt den allgemeinen ethischen Grundsätzen. Dazu gehören das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit, auf Leben und körperliche Unversehrtheit, auf gleichberechtigte Behandlung, auf freie Meinungsäußerung, auf die Unverletzlichkeit der Wohnung und auf Freiheit und Sicherheit. Die Grundlage dieser Studie sind die forschungsethischen Prinzipien.

1. Der Forscher muss begründen können, warum zu seinem Thema Forschung überhaupt notwendig ist.
2. Der Forscher muss erklären können, was das Ziel seiner Forschung ist und unter welchen Bedingungen die Probanden an ihm mitwirken.
3. Der Forscher muss das methodische Vorgehen explizieren können.
4. Der Forscher muss einschätzen können, ob seine Forschungstätigkeit ethisch relevante positive oder negative Folgen für den Probanden hat.
5. Der Forscher muss vor der Realisierung seines Vorhabens die durch eine Realisierung möglicherweise auftretenden Verletzungen und Schäden abschätzen.
6. Der Forscher muss aufgrund der von ihm gemäß Prinzip 5 eingeschätzten Risiken eine ethische Prävention initiieren.
7. Der Forscher darf keine falschen Aussagen über den Nutzen seiner Forschung abgeben.
8. Der Forscher muss die geltenden Datenschutzbestimmungen beachten.

(Schnell & Heinritz, 2006, S. 21)

Aus diesen Prinzipien folgen praktische Verpflichtungen für den Forscher, denen er sich stellen muss (Schnell & Heinritz, 2006). So galt die Informierte Zustimmung (siehe auch Anhang 10.4). Überlegungen zur Vulnerabilität der Studienteilnehmer führten zu dem Schluss, dass diese, auf Grund des oft traumatischen Erlebens einer Amputation, verletzlich sind. Daher musste die Befragung entsprechend einfühlsam erfolgen und ein jederzeit möglicher Abbruch angeboten werden.

Im Vorfeld der Studie wurde bei der Ethikkommission der Universität zu Lübeck ein Ethikantrag gestellt und das Clearing für das geplante Vorgehen und seine forschungsethische Relevanz erteilt.¹⁹

Zum Schutz der Teilnehmer sind alle erhobenen Daten pseudonymisiert und passwortgeschützt aufbewahrt. Personenbezogene Daten wie die Einwilligungserklärung werden verschlossen aufbewahrt. Alle personenbezogenen Daten und die Tonaufnahmen werden mit dem Abschluss der Studie vernichtet.

¹⁹ Aktenzeichen: 09-117, 16.09.2009

4.6 Gütekriterien

Forschungsprojekte mit qualitativer Methodik müssen spezifischen Gütekriterien genügen. Gütekriterien benennen Kennzeichen, an denen die Qualität einer Forschung beurteilt werden kann (Steinke, 2005).

Qualitätskriterien für qualitative Forschung sind ausführlich von Sandelowski und Barroso, (2002), Malterud (2001a, 2001b), Greenhalgh und Taylor (1997), Lincoln und Guba (1985), Mayring (2010), Breuer (2009) sowie Strauss & Corbin (1996) diskutiert worden. Diese Diskussion bezieht sich auf die Vertrauenswürdigkeit, Glaubwürdigkeit, Verlässlichkeit und Gültigkeit qualitativ erhobener Daten und ihrer Analyse. Greenhalgh und Taylor (1997) entwickeln ähnlich wie Sandelowski (1986) neun Fragen, die in Abhängigkeit von deren Beantwortung die Qualität einer qualitativen Forschung bestimmen. Zunächst sollen Aussagen zu diesen, allgemein für qualitative Studien gültigen Kriterien getroffen werden. Die erste Frage von Greenhalgh und Taylor (1997) bezieht sich auf die *klinische Relevanz* des untersuchten Problems. Dies wurde in Kapitel 2.5 beschrieben. Frage zwei von Greenhalgh und Taylor (1997) prüft, ob ein *qualitativer Ansatz geeignet* ist, um die Fragestellung beantworten zu können? Für die hier leitende Fragestellung ist ein qualitatives Vorgehen notwendig (siehe auch Kapitel 4.1). Die Fragen drei bis sechs nehmen Bezug auf die Durchführung des Forschungsprozesses, nämlich zur der *Auswahl der Forschungsteilnehmer*, zu der *Methode der Datenerhebung* und der *Analyse der Daten*. Diese Fragen sind in der Beschreibung der Methodik in den Kapiteln 4.1.2 bis 4.4 beantwortet. In den Fragen sieben bis neun diskutieren Greenhalgh und Taylor (1997) die Qualität der Forschungsergebnisse, die sich wiederum auf ihre *klinische Relevanz*, die *hinreichende Begründung der Schlussfolgerungen* und die *Möglichkeit der Übertragbarkeit der Ergebnisse* auf andere klinische Settings beziehen. Diese Fragen werden in der Darstellung der Ergebnisse (Kapitel 5) und in der Diskussion (Kapitel 6) beantwortet.

Auch Mayring (2010) beschreibt spezifische Gütekriterien. So ist die *Intercoderreliabilität* ein relevanter Gegenstand der Fachdiskussion. Sie beschreibt

die Notwendigkeit, dass die Analyse von mehreren Personen durchgeführt werden soll, um Objektivität herzustellen, also die Ergebnisse unabhängig von der untersuchenden Person zu erlangen. In dieser Arbeit fand eine Überprüfung der Analyse durch die Studienleitung statt.

Strauss & Corbin (1996) legen in ihren Ausführungen zur Güte einer Forschungsarbeit den Schwerpunkt auf die *Beschreibung des Forschungsprozesses* (siehe 4.1.3, 4.2, 4.3 und 4.4.2) sowie auf die *empirische Verankerung der Ergebnisse* (siehe 5.3.2). Sie erlauben außerdem Abweichungen von der beschriebenen Methodik, so diese dem Untersuchungsgegenstand angemessen sind (Strauss & Corbin, 1996; Strübing, 2008).

Durch die interpretative Ergebniserzeugung ist eine Validierung der Erkenntnisse notwendig. Daher fand in den letzten fünf Interviews eine *Kommunikative Validierung* (Mayring, 2010) statt. Dort wurden die Teilnehmer am Ende des Interviews mit den bisherigen Resultaten der Forschung und ihren Schlussfolgerungen für das Rehabilitationskonzept konfrontiert. Die Rückmeldung war ausnahmslos zustimmend hinsichtlich der getroffenen Aussagen und ihren Formulierungen. Damit kann davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse der Inhaltsanalyse die Meinung der Befragten abbilden und den Sinngehalt ihrer Aussagen treffen.

Während der Analyse in Anlehnung an die Grounded Theory fand eine ebenfalls eine *ständige Validierung* nach Strauss & Corbin (1996) innerhalb der Interviews statt.

5 Ergebnisse

Die Ergebnisse der Interviewanalyse mit den Betroffenen sind Kategorien und Sinnzusammenhänge, wie sie im Kapitel 5.3 beschrieben sind. Dort sind die Resultate der Analysen nach der Qualitativen Inhaltsanalyse (5.3.1) sowie nach der Grounded Theory (5.3.2) dargestellt. Zunächst sollen an dieser Stelle jedoch die Studienteilnehmer beschrieben werden.

5.1 Teilnahme an den Interviews

Es wurden über die verschiedenen Kooperationspartner ca. 250 potentielle Studienteilnehmer persönlich oder telefonisch angesprochen (siehe auch 4.2). Dabei wurde geklärt, inwieweit die Personen als Studienteilnehmer in Frage kommen. Erweiterten sie das Sample durch eine hinreichende Heterogenität, wurde der Kontakt zur Forscherin hergestellt. Die Kooperationspartner in diesem Projekt waren in erster Linie Gesundheitsdienstleister, die relevant im Prozess der Amputation und Rehabilitation Betroffener sind (siehe Liste der Kooperationspartner der Studie im Anhang: 10.3).

Die Rekrutierung der Teilnehmer gestaltete sich schwierig. Dies kann u.a. dem engen Zeitfenster (6 Monate nach Amputation) zugeschrieben werden. Zudem war es für die Kooperationspartner schwerer, geeignete Teilnehmer anhand der Vorgaben für das heterogene Sample zu finden, als erwartet. Deshalb wurde es notwendig, weitere Partner zu finden, um über sie den Kontakt zu Menschen mit Majoramputationen zu erhalten. Auch wurde die Suche über zwei Internetforen für Amputierte erweitert, auf der Informationen über die Studie publiziert und um die Kontaktaufnahme von Betroffenen mit bestimmten Eigenschaften geworben wurde. Letztlich gestatteten 28 Personen, dass ihre Kontaktdaten an die Forschende weitergegeben werden durften oder meldeten sich selbst zur Verabredung eines Interviews. Dieser erste direkte Kontakt war auch die Gelegenheit Fragen zu stellen,

welche die Betroffenen noch zum Studienvorhaben hatten. Es zeigte sich, dass der direkte Kontakt sehr erfolgreich verlief und als vertrauensbildend wahrgenommen wurde. Alle 28 Interviews kamen zustande.

In der Tabelle 8 ist dargestellt, über welche Partner die 28 Interviewpartner gewonnen werden konnten.

Tabelle 8: Zugang zu den Studienteilnehmern

Zugang	Anzahl
Institut Ampuvita e.V.	10
DRV Nord	5
Internetforum	4
Orthopädietechniker	3
Privatkontakt	1
Asklepios Westklinikum Hamburg	2
Mühlenbergklinik Bad Malente	3

Um trotz der erschwerten Rekrutierung der gewünschten Teilnehmer dennoch das gewünschte Sample zu erreichen, wurden die engen Einschlusskriterien erweitert. So wurde auch eine Person befragt, deren Muttersprache zwar Englisch war, die jedoch durchgehend den deutschen Versorgungsprozess erfahren hatte. Weiterhin wurden mehrere Teilnehmer pro Kategorie zugelassen. Auch hinsichtlich der Zeit, die seit der Amputation vergangen war, wurde das Sample geöffnet. Es wurden nun auch Personen eingeschlossen, deren Amputation bereits mehr als ein Jahr zurücklag. Gleichwohl konnte die Heterogenität des Samples erreicht werden, wie Tabelle 9 zeigt.

5.2 Beschreibung der Stichprobe

Es konnten aus jeder Diagnosegruppe Männer und Frauen rekrutiert werden, wobei ein Teilnehmer als Experte befragt wurde, da er bereits als Kind amputiert worden war, heute jedoch durch die aktive Unterstützung von Amputierten bei einem Selbsthilfeverein über eine immense Erfahrung zur Situation und den Bedürfnissen von Amputierten verfügt. In Tabelle 9 wird sichtbar, dass es eine Häufung der Studienteilnehmer in der Gruppe der Gefäßerkrankten gibt; bei Tumorerkrankungen finden sich hingegen weniger Teilnehmer. Die leichtere Rekrutierung bestimmter Personengruppen spiegelt die epidemiologische Situation wieder. Da weniger als 20% der Betroffenen durch Unfälle oder Tumore eine Amputation erleiden, ist ein Zugang zu Betroffenen aus diesen Gruppen erschwert.

Tabelle 9: Sample der Studienteilnehmer nach ursächlicher Erkrankung, Geschlecht, Alter und Teilhabe²⁰

Diabetes				Gefäßerkrankungen				Tumore				Traumata			
Mann		Frau		Mann		Frau		Mann		Frau		Mann		Frau	
18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85	18-50	50-85
●	x	●	x	●	x	●	x	●	x	●	x	●	x	●	x
1	-	1	1	1	-	1	1	1	-	-	1	1	1	1	1

In dieser Studie liegt das Augenmerk auf einer Auswahl typischer Fälle, die für die theoretische Fragestellung angemessen sind. Deshalb wurde ein theoretisches Sampling im Gegensatz zu einem statistischen Sampling gewählt. Das Sampling kann abgeschlossen werden, wenn die theoretische Sättigung erreicht ist. Eine theoretische Sättigung liegt vor, wenn keine weiteren Aussagen gefunden werden können, die die bisherigen Ergebnisse verändernd beeinflussen. In diesem Fall sind keine weiteren Rekrutierungen notwendig (Lamnek, 2005). Mit dem vorliegenden

²⁰ Legende:

18-50 > Person war zum Zeitpunkt der Amputation zwischen 18 und 50 Jahren alt;

50-85 > Person war zum Zeitpunkt der Amputation zwischen 50 und 85 Jahren alt;

● > Teilhabe nach IMET eher möglich

x > Teilhabe nach IMET eher nicht möglich

Sample konnte eine theoretische Sättigung erreicht werden (siehe auch die Ausführung zur kommunikativen Validierung Seite 45).

Das durchschnittliche Alter der Studienteilnehmer lag bei 55,6 Jahren (SD=12,21). Es wurden etwas mehr Männer als Frauen befragt. Auch hinsichtlich der Amputationshöhe unterschieden sich die Befragten (Tabelle 10).

Tabelle 10: Eigenschaften der Studienteilnehmer – Alter, Wohnsituation, Geschlecht, Amputationshöhe, Zeit seit der Amputation

Alter	von 27	bis 74	Ø 55,6	SD 12,21		
Haushalt	alleinlebend 14	mit Partner, Eltern, Kindern 14				
Geschlecht	Frauen 12	Männer 16				
Amputations- höhe	Fuß 1	Unterschenkel 13	Oberschenkel 12	Hüfte 2		
Zeit seit der Amputation	bis 0,5 Jahre 4	05-1 9	1-3 8	4-6 5	7-9 1	>9 1

Die Charakteristika und die Situation der Studienteilnehmer sind anonymisiert im Anhang 10.3 beschrieben.

5.2.1 Ergebnisse Auswertung IMET

Wie im Kapitel 4.4.3 beschrieben, sollten die Fähigkeit zur Teilhabe bzw. die Einschränkungen der Teilhabe bei den Studienteilnehmern standardisiert erfasst werden. Deshalb wurde das Instrument im Anschluss an die Interviews ausgegeben und ausgefüllt.

Insgesamt konnten 26 Bögen ausgewertet werden.²¹ Die Daten des IMET wurden bezüglich der Items, der Teilnehmergruppe und der Jahre seit der Amputation ausgewertet. Dabei wurde die Überlegung zugrunde gelegt, dass ein Summenscore <45 als günstig und >45 als ungünstig für die Teilhabe gilt.

In der Auswertung nach Item zeigte sich, dass die Streuung der Werte bei allen Fragen sehr breit ist. Legt man bei den durchschnittlichen Werten der einzelnen Items analog zum Summenscore einen eher positiven Wert bei <5 fest, so scheinen die Bewertungen der Items 1, 6, 7 besser zu sein als die der übrigen Items.

Tabelle 11: IMET - Auswertung nach Item

Item	Mittelwert	Standard- Abweichung	Niedrigster/ Höchster Wert
1 übliche Aktivitäten den täglichen Lebens	2,5	2,27	0 / 7
2 familiäre und häusliche Verpflichtungen	5,2	3,02	0 / 10
3 Erledigungen außerhalb des Hauses	5,8	3,12	0 / 10
4 tägliche Aufgaben und Verpflichtungen	4,9	3,11	0 / 10
5 Erholung und Freizeit	5,9	3,10	0 / 10
6 Soziale Aktivitäten	4,4	3,71	0 / 10
7 enge persönliche Beziehungen	2,8	2,78	0 / 10
8 Sexualleben	4,9	4,02	0 / 10
9 Stress und außergewöhnliche Belastungen	4,6	3,43	0 / 10

Der Summenscore der einzelnen Teilnehmer lag zwischen 6 und 81. Auch hier ist die Streuung sehr weit. Der durchschnittliche Summenscore lag bei 42.

In Tabelle 12 ist dargestellt, wie viele Personen zu welcher Zeit nach der Amputation einen eher günstigen oder ungünstigen IMET-Mittelwert erreichten.

²¹ Zwei Bögen konnten wegen ihrer unvollständigen Datenangaben nicht ausgewertet werden.

Tabelle 12: IMET - Auswertung nach Jahren seit der Amputation

Jahre nach der Amputation	Anzahl der Personen mit IMET < 45	Anzahl der Personen mit IMET > 45
-0,5	1	3
0,5-1	4	4
2	3	1
3	4	0
4-6	3	3
Summe	15	11

Die Tabelle zeigt, dass über die Hälfte der Studienteilnehmer einen günstigen IMET-Summenscore erreichte. In der untersuchten Gruppe hatten im ersten Jahr fünf Personen einen günstigen IMET und sieben einen ungünstigen Wert. Innerhalb von zwei Jahren summierten sie sich auf acht Personen mit einem Wert <45 und acht mit einem Wert >45. Innerhalb von drei Jahren steigt die Zahl derer mit einem günstigen Wert auf zwölf und derer mit einem ungünstigen Wert bleibt bei acht.

Bei einem Vergleich der Teilnehmer anhand der Amputationsursache unterscheiden die durchschnittlichen Summenscores nicht wesentlich (siehe Tabelle 13). Auch hier ist die Streuung sehr breit.

Tabelle 13: IMET - Summenscore nach Diagnose

Diagnose	n	MW Summenscore	Min/Max Wert	SD
Gefäßkrankung	10	40,7	8/69	18,46
Diabetes	7	36,3	6/81	27,32
Tumor	2	49,0	32/66	24,04
Trauma	7	38,6	12/72	25,82

5.3 Ergebnisse der Analyse der Interviews

Die Interviews wurden qualitativ ausgewertet. Als Analysemethode wurde zunächst die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring (2010) gewählt. Im Verlauf der Analyse zeigte sich, dass, um der Komplexität der Thematik gerecht zu werden und ein umfassendes Bild der Sicht der Menschen mit Amputationen zu zeichnen, eine weiterführende Analyse notwendig wird. Daher wurde auch nach dem Kodierparadigma der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) ausgewertet. Diese Auswertung war im Rahmen der geförderten und somit zeitlich begrenzten Studie nicht möglich und wurde daher erst im Nachhinein durchgeführt. Die Ergebnisse dieser Analysen sind nachfolgend, getrennt voneinander, dargestellt, um den Prozess der Erkenntnisgewinnung abzubilden.

5.3.1 Ergebnisse der Qualitativen Inhaltsanalyse

Die Resultate einer Qualitativen Inhaltsanalyse sind Kategorien, welche eine Zusammenfassung der Daten darstellen. Diese wurden induktiv gebildet und deduktiv immer wieder überprüft. Weitere Ausführungen zur Methodik der Datenreduktion, Zusammenfassung und Kodierung finden sich unter 4.4.1. Die Ergebnisse dieser Analyse wurden von Gaidys und Michaelis (2013) publiziert und sollen an dieser Stelle nur kurz dargestellt werden. Die unten aufgeführten Kategorien wurden durch die Analyse nach Grounded Theory bestätigt und werden im Abschnitt 5.3.2 ausführlich mit Zitaten dargestellt, daher wird an dieser Stelle auf Zitate aus den Interviews verzichtet.

Die Ergebnisse werden nachfolgend (Tabelle 14) anhand der entwickelten Hauptkategorien dargestellt. Diese stellen die Essenz der Dateninterpretation, also der zusammenfassenden Qualitativen Inhaltsanalyse, dar.

Tabelle 14: Hauptkategorien der Qualitativen Inhaltsanalyse

Kategorie	Beschreibung
Selbständig leben wollen	Die Befragten haben den Anspruch und Wunsch, selbstständig und selbstbestimmt leben zu wollen und mühen sich, dies wieder zu erreichen.
Brauche Mobilität	Den Amputierten ist es besonders wichtig, ihre Mobilität wiederzuerlangen. Diese bezieht sich auf das selbständige Gehen aber auch auf Mobilität unter Verwendung von Hilfsmitteln wie einem Rollstuhl oder Auto.
Habe zu wenig Gehschule	Fast alle Interviewpartner sagen aus, dass sie zu wenig Gehschule hatten bzw. diese in Intervallen wiederholt bräuchten. Sie messen ihr eine große Bedeutung bei.
Grenzen erfahren	Bei ihren Bemühungen um die Wiedererlangung ihrer Selbständigkeit stoßen die Betroffenen an Grenzen. Diese können körperlich oder finanziell, aber auch im System (der Versorgung) begründet sein.
Alleingelassensein	Die Teilnehmer der Studie fühlen sich in ihrer Situation alleingelassen. Dieses Gefühl scheint unabhängig davon zu sein, ob die Betroffenen allein leben oder die Unterstützung von Angehörigen und Freunden haben.
Fehlender Ansprechpartner	Den Betroffenen fehlen kompetente Ansprechpartner. Die gilt vor allem, wenn sie wieder zu Hause leben und nicht auf sie umgebendes Klinikpersonal zurückgreifen können.
Fehlende Informationen	Den Befragten fehlt es an Informationen. Diese werden ihnen in zu geringem Umfang angeboten. Sie wissen zudem nicht, wo sie sich Unterstützung holen können. Überdies kennen sich die behandelnden Ärzte oder andere Therapeuten, nach Meinung der Befragten, häufig nicht mit den besonderen Bedarfen nach einer Amputation aus.
Familie als Ressource	Die Studienteilnehmer betrachten die Unterstützung von Angehörigen als essentiell für ihre Bestrebungen, wieder selbständig leben zu können. Aber nicht alle Betroffenen haben Angehörige.

Mit Fokus auf die Selbstpflegekompetenzen der Studienteilnehmer zeigt sich, dass der Wille, selbständig zu leben, vorhanden ist. Auch bewältigen viele der Befragten ihren Alltag. Jedoch sind sie in unterschiedlicher Intensität auf Hilfen angewiesen, um selbständig leben zu können. Gleichwohl vermissen sie Unterstützungen.

Zu den Unterstützungsbedarfen sagen die Betroffenen aus, dass ein Auto, das sie selbst fahren können, von sehr großer Bedeutung ist. Einige der Befragten sind permanent auf fremde Hilfe angewiesen. Diese Hilfe muss zum Teil bezahlt werden, was die Betroffenen an finanzielle Grenzen bringt. Generell sehen die Amputierten ihre finanzielle Situation als problematisch, da für Transport und Hilfsmittelzuzahlungen sowie Unterstützung im Haushalt oft erhebliche Kosten entstehen. Auch zum Teil lange Wartezeiten auf Genehmigungen für benötigte Hilfsmittel verhindern eine selbständige Lebensführung. Problematisch ist auch der Umbau der Wohnung. Ein Teil der Befragten konnte finanzielle Unterstützung dafür bekommen.

Auf die Frage, was die Betroffenen als hilfreich in der Versorgung bewerten, beschrieben sie unterstützende Gespräche, kompetente und vertrauenswürdige Akteure, unterstützende Angehörige und Trainingsangebote. Es fand sich hier keine Systematik in der Versorgung, vielmehr scheinen geglückte Informationen eher zufällig und unterstützende Akteure eine besondere Erscheinung zu sein, sodass man nicht von einem „roten Faden“ in der rehabilitativen Versorgung sprechen kann.

Die Ergebnisse der Qualitativen Inhaltsanalyse zeigen ein komplexes Problembild aus Sicht der Betroffenen. Sie bewegen sich zwischen ihrem Wunsch nach einem selbständigen Leben mit Mobilität und den immer wieder wahrgenommenen Grenzen, da es ihnen an Unterstützung in Form von Informationen, Ansprechpartnern und ausreichendem Training fehlt. Der Unterstützung von Angehörigen kommt eine hohe Bedeutung zu. Manche der Befragten erhalten diese jedoch nicht. Für alle gilt, unabhängig von der erfahrenen Unterstützung, dass sie sich vor, während und nach der regulären medizinischen, pflegerischen und rehabilitativen Versorgung alleingelassen fühlen. Es scheint zudem so, dass die

Rehabilitation nach der Amputation auch nach 1-3 Jahren nicht abgeschlossen ist. Hinsichtlich des Bedürfnisses selbständig zu leben, zeigt sich kein Unterschied zwischen den Teilnehmern, die auf Grund einer chronischen Erkrankung (z.B. Diabetes) amputiert wurden und jenen, die durch akute Geschehen wie Traumata oder einer Tumorerkrankung amputiert werden mussten. Auch hinsichtlich fehlender Informationen oder dem Gefühl des Alleingelassenseins scheinen die Teilnehmenden gleiche Aussagen zu treffen. Bei der Frage nach wiederholter Gehschule zeigte sich in den Äußerungen ein höherer Bedarf bei chronisch Erkrankten. Außerdem ist in den Daten angedeutet, dass sowohl die unter als auch die über 50-jährigen ein Informationsdefizit und die strukturellen und finanziellen Grenzerfahrungen erleben, jedoch scheint die Gruppe der Jüngeren ein höheres Informationsbedürfnis zu haben, als die älteren Befragten. Quantifizierende Aussagen können bei dem vorliegenden Sample nicht getroffen werden. Dies wurde in der Studie von Michaelis und Gaidys (2012) durch eine standardisierte Befragung untersucht.

5.3.2 Ergebnisse der Analyse nach Grounded Theory

Die weitere Analyse verfolgte das Ziel, ein tieferes Verständnis von den Aussagen der Betroffenen zu gewinnen und daraus eine Theorie über deren Zusammenhänge zu entwickeln. Die folgende Darstellung soll es dem Leser ermöglichen, nachzuvollziehen, welche Sicht die Betroffenen auf ihre Versorgung haben. Die verwendeten Interviewzitate stellen die Daten der Studie dar und dienen als Belege für die Richtigkeit der Interpretationen und somit der Glaubwürdigkeit (siehe auch Kapitel 4.6 Gütekriterien ab Seite 44).

Zunächst werden die Ergebnisse der operationalisierten Forschungsfragen im Einzelnen dargestellt, um schließlich daraus die Antwort auf die Hauptfrage abzuleiten. Zur Demonstration der Datennähe der dargestellten Kategorien werden diese mit Zitaten aus den Interviews belegt, welche beispielhaft für die Aussagen auch anderer Befragter sind. Die Beschreibungen werden bei komplexen Konzepten durch Schemata ergänzt, welche die Dimensionen der Kategorien verdeutlichen.

5.3.2.1 Die Erfahrungen in der ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgung

In der Analyse nach dem Grounded Theory-Paradigma finden sich alle Kategorien aus der Inhaltsanalyse wieder. Diese werden nun bezogen auf die Fragestellung und in ihrem Zusammenhang mit anderen Kategorien dargestellt, um umfassend die Bezüge zueinander beschreiben zu können. Dazu werden auch Kategorien ausgeführt, deren Relevanz erst durch die vertiefende Analyse deutlich wurde.

Selbständig leben wollen

Die Befragten haben den Anspruch und Wunsch, selbstständig und selbstbestimmt leben zu wollen und bemühen sich, dies wieder zu erreichen.

„Und [ich] habe gesagt: Ich muss es schaffen. Ich werde es schaffen, auch wieder zu laufen, mit Prothesen und da bin ich jetzt bei. Und ich werde auch wieder arbeiten und da bin ich am dritten August angefangen.“ (Herr H, Abs. 3)

„Eigentlich sollte ich ja noch gar nicht aufstehen und ich habe auch noch keinen Rollstuhl gehabt und so weiter, und so weiter. Da konnte ich aber schon, ich wollte unbedingt.“ (Herr I, Abs. 18)

Selbständig sein wollen zeigt sich mehrdimensional mit den in Abbildung 5 dargestellten Aspekten.

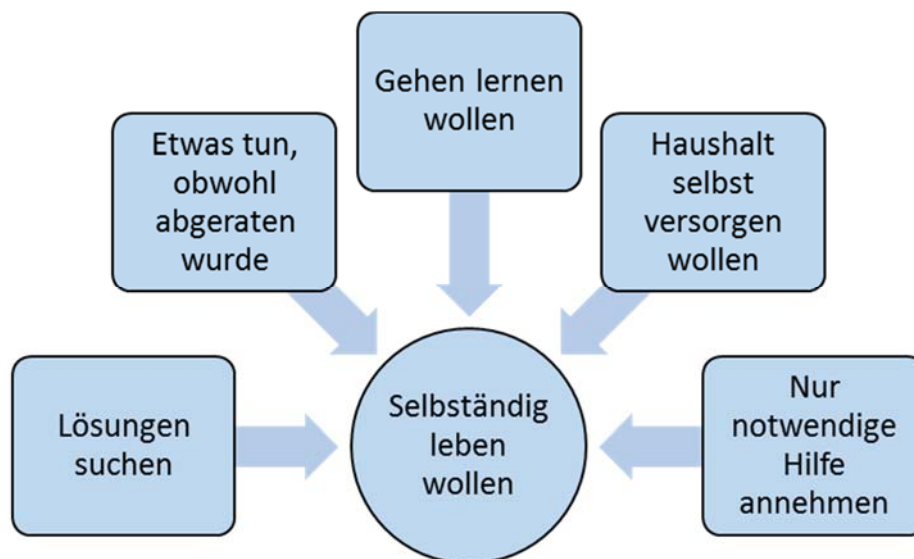


Abbildung 5: Dimension von Selbständig leben wollen²²

²² Alle Schemata/Grafiken ohne weitere Quellenangabe wurden datenbasiert von der Autorin entwickelt.

Zergliederung der Zuständigkeiten

Die Schilderungen der Versorgung beinhalten immer wieder Ausführungen darüber, dass es eine Vielzahl von Zuständigen in der Versorgung gibt. So gehören zu den Leistungserbringern: Ärzte, Pflegende, Physiotherapeuten, Ergotherapeuten, Orthopädietechniker u.a. Auf der anderen Seite finden die Befragten oft nicht den richtigen Ansprechpartner.

*„...und dann geht das Geschiebe los. Das heißt, der hält sich dafür nicht zuständig, der dafür nicht zuständig...“
(Herr H, Abs. 25)*

„Da hat die Reha sich gestritten mit der Krankenkasse, wer mir die Hilfsmittel gibt, die Reha hat gesagt: 'Nee, die Krankenkasse ist zuständig', und umgekehrt.“ (Frau Q, Abs. 48)

In der Folge dauern Entscheidungen länger. Wichtige Hilfsmittel, um bspw. das Haus zu verlassen, werden manchmal erst nach Monaten bewilligt.

Ärzten kommt eine weitere Rolle zu. Sie müssen jede Leistung, die der Betroffene in Anspruch nehmen möchte oder muss, verordnen.

„Und, dass man eben immer eine Verordnung vom Arzt haben, der muss also verordnen, dass ich jetzt eine Rollator kriege oder so. Das musste man ja auch erst mal lernen...“ (Frau W, Abs. 63)

Die verschiedenen Versicherungen, welche zum Teil gemeinsam für eine Person zuständig sind, müssen viele der Verordnungen zunächst genehmigen und greifen damit in die Versorgung nicht nur als Kostenträger ein. Sie entscheiden darüber, ob der Klient die Leistung, z.B. die neue Prothese, erhält oder nicht. Orthopädietechniker und Sanitätshäuser fungieren gleichzeitig als Berater und Leistungserbringer. Sie liefern Hilfsmittel, stellen diese, im Fall einer Prothese, aber auch passgenau her.

Zusätzlich ändern sich Ansprechpartner durch den settingbezogenen Wechsel von einer stationären Versorgung in die nächste oder in die ambulante Situation. Häufig fehlt durch diese Übergänge eine Person, welche für Fragen greifbar ist. Insbesondere nach der Entlassung in die Häuslichkeit ist dies der Fall (siehe auch Seite 77). Die folgende Grafik (Abbildung 6) zeigt die Dimensionen der Zergliederung von Zuständigkeiten.

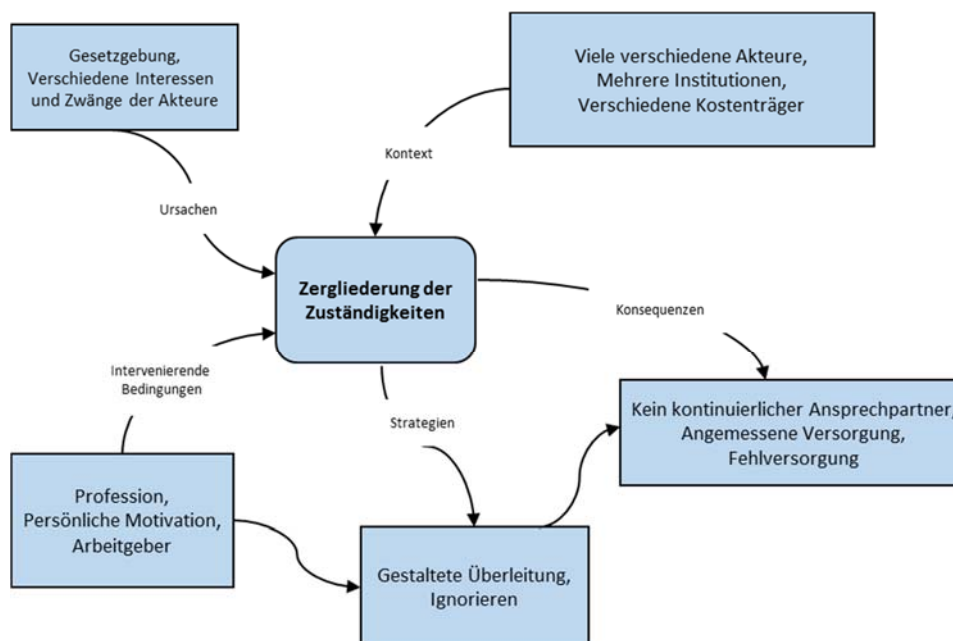


Abbildung 6: Dimensionen der Zergliederung von Zuständigkeiten

Diese Zergliederung wirkt auf die Betroffenen durch das Fehlen eines kontinuierlichen Ansprechpartners und die somit fehlende Transparenz über Zuständigkeiten. Die verschiedenen Zuständigkeiten, die überdies von Interessen geleitet sind, welche denen des Betroffenen widersprechen können, führen auch zu einem *Informationsdefizit* (siehe auch Seite 78). In der Folge ist eine angemessene rehabilitative Versorgung zwar möglich. Aber auch eine Fehlversorgung durch den falschen Zeitpunkt oder die falsche Dauer von rehabilitativen Maßnahmen sowie eine Hilfsmittelüber-, Fehl- oder Unterversorgung können die Folge sein. Die

Kontinuität der Versorgung ist durch diese Brüche nicht mehr gewährleistet und Erfolge der Einrichtung werden wirkungslos.

Bewertung und Bewältigung der Amputation

Die Amputation ist ein Ereignis mit weit reichenden Folgen für die Betroffenen. Für viele stellt sie einen Schock dar. Eine längere Leidensgeschichte mit einem erkrankten Bein kann aber auch dazu führen, dass sie als Erlösung betrachtet wird.

*„...dann, wie ich das eigentlich richtig wahrgenommen habe nach der Operation, doch richtig geschockt, ne. Also da war ich richtig fertig mit der Welt. Und das hat schön und gut zwei Tage gedauert bis ich das überhaupt wirklich realisiert habe ... was das für Folgen eigentlich hat.“
(Herr BB, Abs. 3)*

„...die Amputation war letztendlich, ..., zurück ins Leben. Ja, damit ging es zurück in das Leben.“ (Frau F, Abs. 31)

Die Betroffenen gehen also mit unterschiedlicher Wahrnehmung der Amputation in die Rehabilitation. Diese ist in ihren Dimensionen in **Abbildung 7** dargestellt.

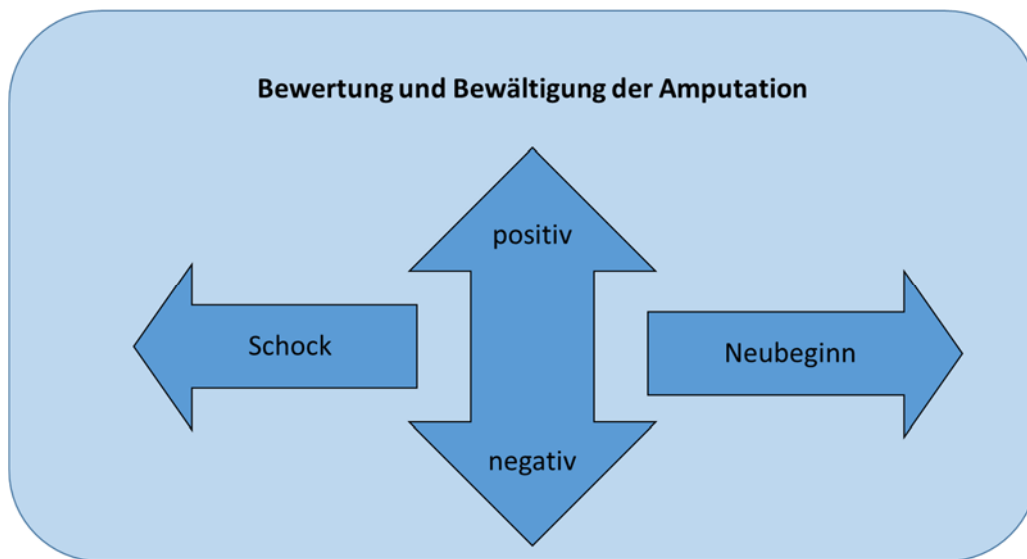


Abbildung 7: Dimensionen der Bewertung und Bewältigung der Amputation

Die Amputation als solche wird also sehr verschieden wahrgenommen. Und auch ihre Bewältigung gelingt unterschiedlich gut; sie schwankt zwischen dem Schock und dem Streben nach einem Neubeginn.

Erfahrene Unterstützung

Die Studienteilnehmer erhalten unterschiedliche Unterstützung. So leben einige von ihnen allein, andere jedoch mit einem Partner. Jene, die nicht auf Unterstützung aus Ihrem Umfeld zurückgreifen können, müssen sich Hilfen z.T. (er)kaufen (siehe auch Seite 54).

„...nicht jeder hat jemanden an der Hand, der für ihn einkaufen geht. Und nicht jeder hat die finanziellen Möglichkeiten, gerade wenn man Rentner ist. ... Und, also das wäre sehr wichtig, dass man da nicht immer kämpfen müsste. Oder dass es überhaupt eine Möglichkeit gäbe.“ (Frau L, Abs. 36)

Die Unterstützung richtet sich auf Verrichtungen im Haushalt, das Chauffieren zum Einkaufen oder zum Arzt, wesentlich scheint aber auch die seelische Unterstützung zu sein, derer die Betroffenen bedürfen.

*„...man braucht also seelische und körperliche Stützen.“
(Herr O, Abs. 39)*

Die erfahrene Unterstützung bezieht sich auf professionelle Dienstleister und auf Angehörige und bewegt sich auf einem Kontinuum zwischen genügend bzw. ungenügend (siehe Abbildung 8).

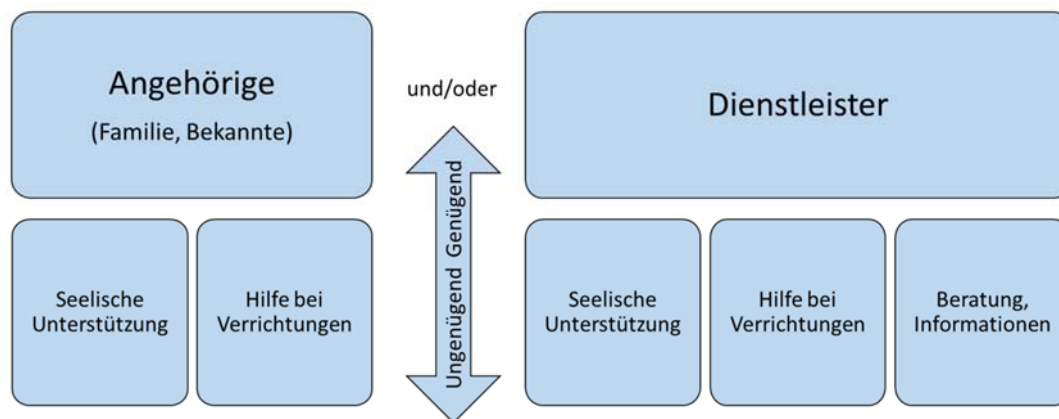


Abbildung 8: Dimensionen der erfahrenen Unterstützung

Viele der Befragten berichten davon, keine ausreichende Unterstützung erhalten zu haben, seit sie wieder zu Hause sind. Allerdings hat es auch einen Einfluss, welche Informationen und daraus resultierenden Erwartungen die nahen Angehörigen haben.

*„Mein Mann denkt heute, sagt er heute immer noch: Also jetzt muss es doch mal gehen, ne. Der denkt immer noch, das ist kein Problem, also der kann sich auch überhaupt nicht vorstellen wie das ist, ne.“
(Frau C, Abs. 13)*

Beschwichtigend wurde einigen Angehörigen und den Menschen mit Amputationen oft mitgeteilt, dass die Amputation kein Problem sei. Einmal mit einer Prothese versorgt, könne man leben wie zuvor. Die Realität gestaltet sich für die Betroffenen anders. Dies mündet in einer hohen zusätzlichen Belastung für alle Beteiligten.

„Ich hätte auch eigentlich erwartet, dass man mal fragt: Wie ist das mit der Betreuung nicht mit mir, sondern vielleicht mal mit meiner Familie. Weil die waren natürlich gewaltig geschockt, auch meine Kinder und so was. Ne, die waren natürlich gewaltig geschockt.“ (Herr H, Abs. 51)

Kämpfen

Die Befragten bezeichneten ihre Bemühungen um Leistungen und Hilfsmittel immer wieder als Kämpfen. Sie nehmen sich nicht als Teil eines partizipativen Entscheidungsprozesses wahr, sondern als Kämpfer gegen eine ihnen sich entgegensetzende Kraft.

*„Ich habe zwei Jahre um eine Badeprothese gekämpft! Damit ich mal Schwimmen gehen kann. Weil, weil ich mich ja nicht mehr so bewegen kann, bin ich auch leicht übergewichtig. Ja, zwei Jahre, bis, bis mein Orthopäde, [...] sich dahinter geklemmt hat, einen kleinen Brief aufgesetzt hat und dann ging das. Aber das kann es ja nicht sein.“
(Herr Y, Abs. 32)*

Sie wenden nicht nur viel Zeit, sondern auch Energie dafür auf. Diese schöpfen aus der Hoffnung oder ihrem Glauben, ihr Ziel zu erreichen.

*„Klar, es gab auch Tage, wo man völlig verzweifelt war und, wenn mal was nicht klappte oder so. Aber eben der Glaube daran, dass es eben aufwärts geht und, dass man mir hilft und, dass ich in Gottes Hand geborgen bin, das hat mir schon geholfen.“
(Frau W, Abs. 21)*

Bewertung der rehabilitativen Versorgung

Die Bewertung der rehabilitativen Versorgung erfolgt multi-dimensional, d.h. es wird nicht nur global die Qualität bewertet, sondern auch der Zeitpunkt, die Dauer und der Umfang der Maßnahmen vor Ort. Die Beurteilung bewegt sich jeweils zwischen den folgenden Polen (Abbildung 9).

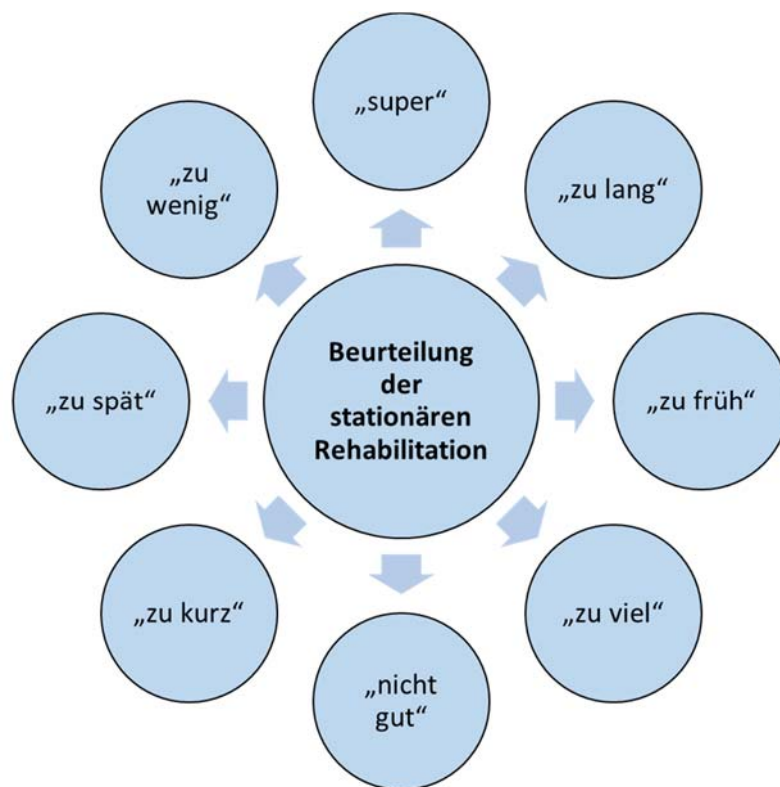


Abbildung 9: Beurteilung der stationären Rehabilitation

Daher wird die Rehabilitation auch als unterschiedlich hilfreich angesehen.

„Wenn ich nicht diesen Aufenthalt in der Reha-Einrichtung gehabt hätte, wäre es mir ganz anders ergangen. Dann hätte ich das aber mit Sicherheit nicht so weg gesteckt, wie ich es jetzt letztendlich weg gesteckt habe.“ (Herr D, Abs. 7)

„...was ist das für ein Behandlung, ne? Das ist, das ist und das bringt alles nichts. Das zieht sich alles nur unnötig in die Länge.“ (Herr BB, Abs. 10)

Beurteilung des Alltags

Die Betroffenen schildern in ihrem Alltag ein ständiges Grenzerleben in verschiedenen Dimensionen (siehe auch Seite 70). Sie erleben zum Teil wesentliche Einschränkungen, die sich auf ihre seelische Belastbarkeit, ihre körperlichen Möglichkeiten, die Strukturen der Versorgung und die Gesellschaft beziehen.

„Ich bin ... ich ... bin noch ängstlich, sage ich mal, was Kontakt zu Menschen betrifft, also ich gehe zwar raus, aber ich ... habe mein Selbstbewusstsein noch nicht so zurück.“ (Frau L, Abs. 28)

Mobilität

Durch die Amputation haben die betroffenen Personen ein Mobilitätsdefizit. Sie streben die Rückkehr zur Normalität an. Vielen gelingt dies nur langsam. Und alles was sie unternehmen, dauert lange. Besonders finden die Betroffenen die Situation bei extremem Wetter.

*„Das war der schlimmste Winter für mich. [...] Ja, man kam ja auch überhaupt nicht raus. Auch in der Reha, also da war auch dauernd Schnee und ich bin man gerade bis vor die Eingangstür gekommen, ne.“
(Frau AA, Abs. 87-89)*

In manchen Fällen ist lediglich die Wohnsituation bzw. ein fehlendes Hilfsmittel das Problem.

„Bloß ich komme jetzt nicht raus, denn der Rollstuhl ist nicht treppenfähig. Dann könnte ich auch Einkaufen fahren und so was, also ich kann, wenn ich so hier auf den Weg runterkomme, dann kann ich auch überall nach H. hin. Also den Weg zum Bus hin ist kein Problem, im Bus, mit dem Bus fahren ist kein Problem, das ist, es ist praktisch nur hier die Stufen runter.“ (Herr BB, Abs. 74)

Die angestrebte Mobilität bezieht sich also auf verschiedene Aktivitäten innerhalb und außerhalb der Wohnung sowie auf diesen Übergang. Ihre Realisation bewegt sich auf einem Kontinuum zwischen abhängiger und unabhängiger Mobilität (siehe Abbildung 10).

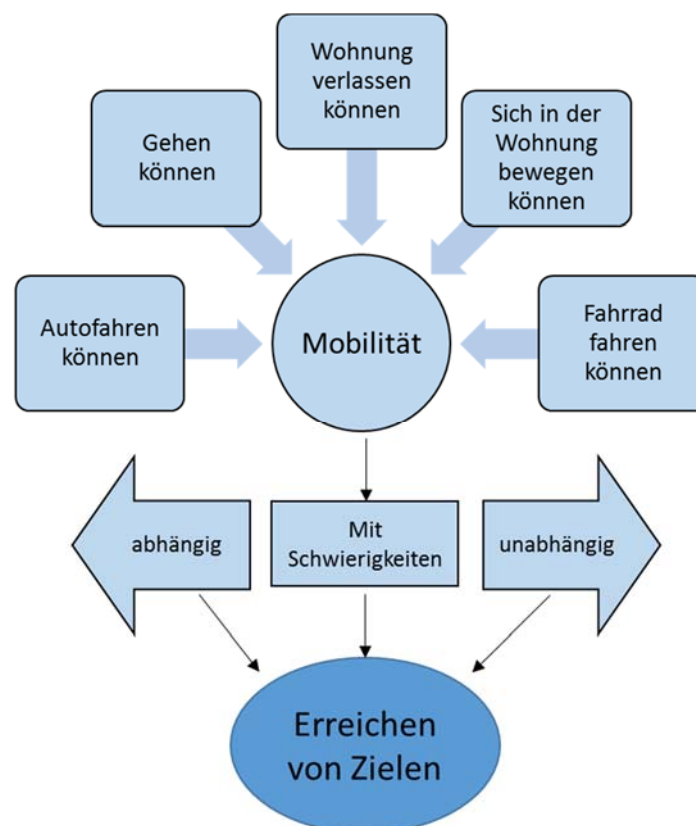


Abbildung 10: Dimensionen von Mobilität

Die Bewertung der Mobilität erfolgt nicht nur über die Beurteilung der unterschiedlichen Fähigkeiten sondern auch über das räumliche Erreichen der gewünschten Ziele wie Arztpraxen, Lebensmittelmärkte, Angehörige oder Behörden.

Zu wenig Gehschule

Immer wiederkehrend ist die Aussage, zu wenig Gehschule erhalten zu haben. Das Gehtraining hat eine große Bedeutung für die Beurteilung der Rehabilitation und für die Zufriedenheit mit der Rehabilitation.

„Ja, das Gehtraining ist das A und O. Alles andere können sie vergessen, ist absolut unwichtig. Also, ich, ich weiß jetzt nicht ... ja, was gehört zu einer, zu einer postoperativen Behandlung? ... Es ist, das, das, erstens das Gehtraining, zweitens das Gehtraining, drittens Gehtraining.“ (Frau P, Abs. 16)

„Das ist, das stinkt mir eigentlich. Wie gesagt, man muss sich das Alles selber beibringen, ne. Und ich, was ich gesagt habe, weiß ja nicht ob das richtig ist. Vielleicht laufe ich ja völlig verkehrt oder irgendwas, ne. Das weiß man ja alles gar nicht.“ (Herr G, Abs. 35)

Die Dimensionen der Beurteilung von Gehschule und Gehen sind in Abbildung 11 dargestellt.

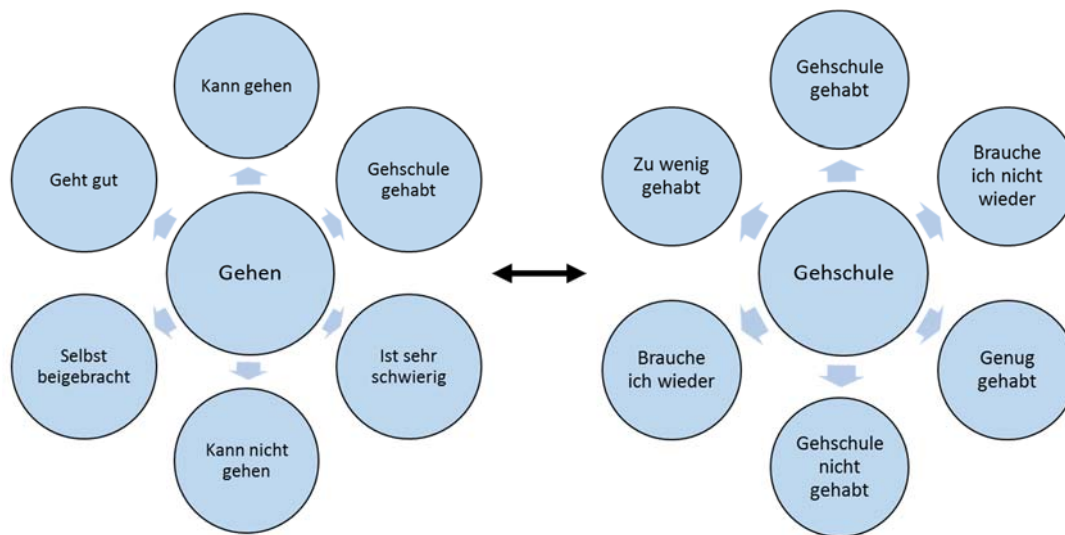


Abbildung 11: Beurteilung von Gehschule und Gehen

Die Art und Qualität der erworbenen Geh-Fähigkeiten beeinflussen auch die Beurteilung der Qualität und Frequenz der Gehschule. Als Ursache wird auch der späte Beginn des Trainings in der Rehabilitationsklinik auf Grund von Wundheilungsstörungen genannt. So kann das Gehen oft erst in der Häuslichkeit wirklich aufgenommen werden.

Gesundheitszustand

Der Gesundheitszustand der Studienteilnehmer bildet sich ebenfalls auf einem Kontinuum ab. So gibt es Personen die sich als gesund betrachten und solche, die schwer krank sind. Oft hängt diese Beurteilung nicht mit der Amputation zusammen, bei einigen Personen wird die Amputation jedoch schwerwiegender wahrgenommen als ernsthafte Erkrankungen.

„Wissen Sie, der Krebs ist so in den Hintergrund getreten, weil das mit dem Bein viel schrecklicher ist.“ (Frau E, Abs. 58)

Ein präsent Thema sind (Phantom-)Schmerzen. Auch sie werden unterschiedlich beurteilt. Einige Personen haben damit große Probleme. Andere akzeptieren das und können damit leben.

„Ich habe da so Phantomschmerzen bis heute.“ (Herr O, Abs. 6)

„Ach, wenn ich die Schmerzen nicht hätte, ging es mir wunderbar, ich käme da wunderbar mit zurecht.“ (Frau Q, Abs. 26)

Persönliche Motivation

Die Bedarfe in der Versorgung unterscheiden sich sehr durch die verschiedenen Persönlichkeiten der Befragten. Dies äußert sich auch in der Motivation, die die Befragten ausdrücken.

*„Ich glaube, wenn mir jemand erzählt hätte, wie schwierig das wäre, dann hätte ich gleich kapituliert. Ist einfach so.“
(Frau C, Abs. 27)*

*„Ich habe mich ... zu 80% damit abgefunden, dass ich eben jetzt ... amputiert bin und ja, das Leben geht halt weiter, ja.“
(Herr M, Abs. 7)*

*„Wofür, also ich brauchte auch den, den Seelsorger, der dann kam, brauchte ich nicht. Und, und, und nee, warum? Ich wusste was ich wollte, das ist gemacht worden, Thema durch. ... Rest bei mir.“
(Herr R, Abs. 15)*

„Sie laufen wieder, Sie sind noch jung, Sie laufen wieder wie früher und das wird man Ihnen dann nicht mal mehr anmerken, 97% ihrer normalen Gehfähigkeit werden Sie behalten und ach. Alles eigentlich nur in den rosigen Seiten, dass es natürlich auch nicht so rosige gibt, die sagt man einem natürlich nicht, ne.“ (Frau V, Abs. 7)

So sind die Bandbreite der Haltung zu notwendigen Unterstützungen und die Haltung zum Leben ohne das Bein sehr verschieden (siehe Abbildung 12).

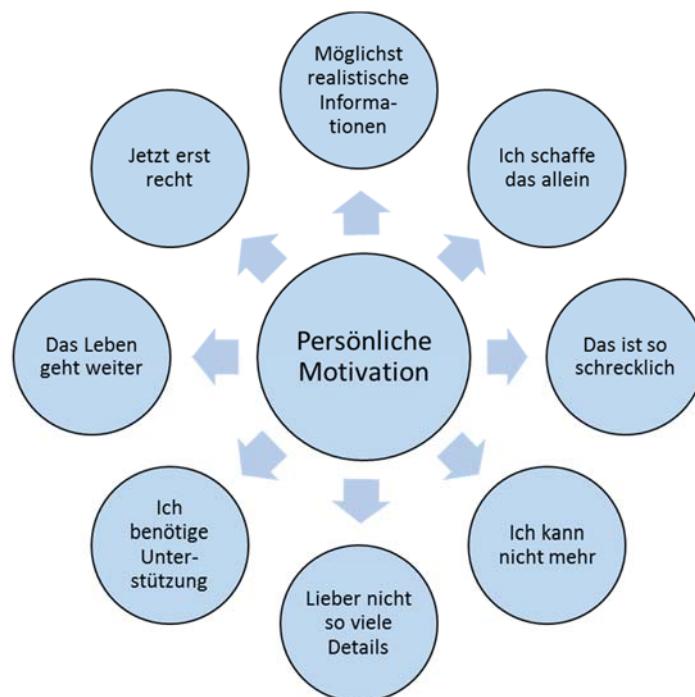


Abbildung 12: Dimensionen zur Persönlichen Motivation

Die Versorgung ist bei vielen Befragten nicht so, wie sie es erwarten. Bei manchen führt das zu einer Jetzt-erst-recht-Haltung. Andere resignieren.

Grenzen erfahren

Die Betroffenen stoßen in der Rehabilitation, aber auch im Alltag immer wieder an Grenzen.

„Na ja man stößt jeden Tag an seine Grenzen. Man muss eigentlich alles neu überdenken.“ (Frau C, Abs. 45)

Frau N: „Also ich meine das hat anderthalb Jahre gedauert bis er die bessere Prothese gekriegt hat, aber ...“ Herr N: „Anfang November 2006 haben wir eine Anfrage gestellt und dann April 2008 wurde mir das dann genehmigt.“ (Abs. 52-53)

Generell sehen die Amputierten ihre finanzielle Situation als problematisch an, da für Transport und Hilfsmittelzuzahlungen sowie Unterstützung im Haushalt oft erhebliche Kosten entstehen. Auch teilweise lange Wartezeiten auf Genehmigungen für benötigte Hilfsmittel verhindern eine selbständige Lebensführung und führen zu Grenzerleben. Daraus resultiert, dass manche Hilfsmittel selbst angeschafft und finanziert werden, weil der Verwaltungsaufwand als zu langwierig eingeschätzt wird. Problematisch ist auch der Umbau der Wohnung. Ein Teil der Befragten konnte dafür finanzielle Unterstützung zu bekommen. Andere versuchen diese Belastung selbst zu stemmen oder arrangieren sich bspw. damit, nicht mit dem Rollstuhl in ihr Bad zu kommen. Nicht zuletzt fehlen auch hier Informationen dazu, was sinnvoll und möglich ist.

*„...ne sonst habe ich, haben wir uns ja alles allein erarbeitet. So mit dem Behindertenausweisen und das Auto und so was...“
(Herr A, Abs. 82)*

Selbstpflegefähigkeit

Zur Selbstpflege gehört (siehe 2.4) neben der Fähigkeit, konkrete Dinge durchzuführen auch die Fähigkeit Entscheidungen zu treffen. Dafür bedarf es jedoch Kenntnissen und Informationen, die den Betroffenen oft fehlen, bzw. welche zu erlangen, sie sich erst bemühen müssen.

*„Ja ich, ich weiß jetzt nicht wie das mit dem Integrationsamt läuft, ob da einer herauskommt und sich das anguckt und da einer ... ein Gerät ... denn das Integrationsamt ist ja eigentlich dafür zuständig, denke ich mal, ne, die gilt doch auch als Kostenträger, denke ich mal.“
(Herr BB, Abs. 112)*

„Ja, da haben meine Kinder haben sich da mal erkundigt, ob man da mal irgendwo was machen könnte und so weiter, nech. Und dadurch haben wir das dann rausgekriegt...“ (Frau B, Abs. 28)

Oft wird es versäumt, die Betroffenen über die Planung der Versorgung in Kenntnis zu setzen oder an Entscheidungen zu beteiligen.

„...kommt irgendwann jemand und nimmt Maß am Stumpf, und da wissen Sie nicht genau warum und dann sagt er eben: Ja für die Prothese. Auch gut, ja, und irgendwann kommt er dann mit dem Bein an. Sie haben also weder die Möglichkeit ... sich unter Prothesenbauern umzusehen oder, oder wie auch immer, der kommt stellt Ihnen dann dieses Ding dahin. (Herr R, Abs. 9)

Andererseits können zu viele Empfehlungen auch Verwirrung schaffen.

*„...man kann einen wuschig machen damit, wenn man immer das Gefühl hat, man ist bei dem Verkehrten. Und wenn du jetzt bei dem bist, dann sagt ein andere: geh doch zu dem und das macht einen irre.“
(Herr A, Abs. 130)*

Verschiedene Aspekte stehen im Zusammenhang mit dem Selbstpflegedefizit; nur eines ist die Amputation selbst. Weitere Einflussfaktoren zeigen sich in der Abbildung 13.

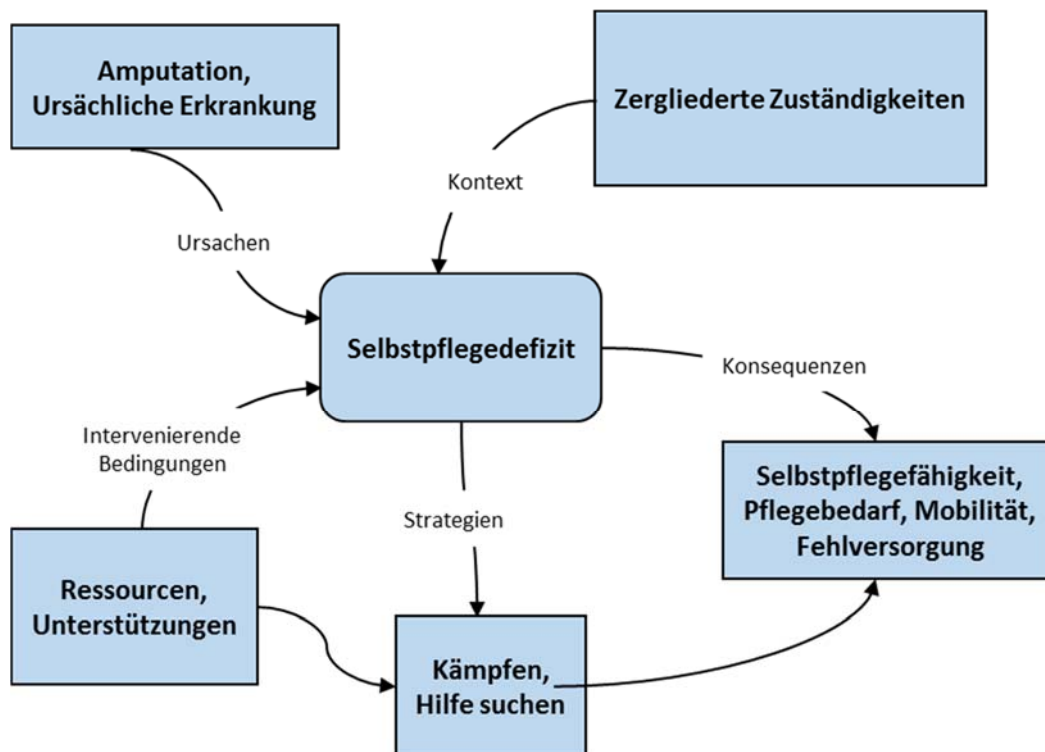


Abbildung 13: Dimensionen des Selbstpflegedefizits

Begegnungen mit anderen Menschen mit Amputationen

Als positiv wurde der Kontakt zu anderen Betroffenen in den Reha-Kliniken oder im Selbsthilfverein gesehen. Der Austausch und mit der Situation nicht allein zu sein, waren eine Hilfe bei der Bewältigung.

*„...man braucht also seelische und körperliche Stützen.“
(Herr O, Abs. 39).*

Auch Selbsthilfegruppen werden als positive Unterstützung erfahren.

„...also die Gespräche mit den Betroffenen ... das ist glaube ich für mich bisher das hilfreichste gewesen, weil die Ärzte können mich im Krankenhaus versorgen, aber die sind ja danach nicht mehr wirklich für

mich da. Also ansprechbar schon, aber Hilfestellung leisten die ja nicht. Und ... ja, also die Selbsthilfegruppe, da habe ich viel Kraft rausgezogen und tue es noch.“ (Frau L, Abs. 16)

Alleingelassensein

„[Wir] fühlten uns da ziemlich allein gelassen.“ (Herr A, Abs. 31)

Diese Aussage ist für das Erleben der Versorgung zentral und bildet die Kernkategorie der entwickelten Theorie. Sie findet sich übergreifend bei fast allen Befragten. Dieses Gefühl scheint unabhängig davon zu sein, ob die Betroffenen allein leben oder die Unterstützung von Angehörigen und Freunden haben.

*„Ja, das ist, das ist wie gesagt, es finden keine Gespräche, nicht im Krankenhaus statt und man wird auch nicht informiert und weil, mehr oder weniger alleingelassen, ne. Bein ab und dann sieh zu, dass es heilt und dann, dass du nach Hause gehst, ne. Das ist so das Prinzip.“
(Herr A, Abs. 103)*

*„Bloß wie gesagt, dass du hinterher, nichts mehr, gar nichts. Ich habe immer gedacht, dass hier mal einer nach Hause kommt da, nichts. Das war gänzlich vorbei. Also entlassen und hier bin ich jetzt. Ich sagte O. ich habe Hunger und dann hat er mir erst mal Essen gemacht. Also mein Vermieter, ne. Da habe ich noch mal einigermaßen Glück gehabt.“
(Herr G, Abs. 75)*

„Ich kann ja viele Sachen nicht mehr machen, aber ich habe ja keine Hilfe und ich bekomme auch keine von der Krankenkasse für die täglichen Versorgung, also Kochen und Wohnung machen und so weiter.“ (Frau Q, Abs. 11)

Alleingelassensein meint, nicht zu wissen, woher Hilfe kommen kann, wen man etwas fragen kann, wie das Leben weiter gehen soll. Es bedeutet, sich um

Selbständigkeit zu bemühen, aber ständig an Grenzen zu stoßen. Es impliziert auch, dass erwartet wird, dass es jemanden geben muss, der professionelle Unterstützung bietet.

Folgen des Alleingelassenseins

Das Alleingelassen ist zum Teil stark ausgeprägt und hat verschiedene Konsequenzen. In Abhängigkeit von den weiteren Umständen (siehe Abbildung 14) und den Möglichkeiten der Person, in dieser Situation zu agieren, gelingt einigen die *Reintegration*. Andere leben in der *Isolation*.

„...man äh lebt damit nech, also man setzt sich damit auseinander und, und dann geht das auch alles. Meine Freunde laden mich genauso ein wie, die nehmen mich überall mit hin, wenn wir eine Ausfahrt machen und sonst die, also das ist kein Thema. [...] Also ich fühle mich nicht ausgegrenzt, überhaupt nicht.“ (Herr A, Abs. 90)

„Im Moment war man wirklich vom Leben so ein bisschen abgeschnitten. Man denkt jetzt ist das Leben auch ein bisschen zu Ende.“ (Herr A, Abs. 20)

„Mittwochs kommt [meine Freundin], freitags kommt meine Putzfrau und dann ist, dann höre ich das ganze Wochenende, wissen Sie, bin ich alleine, dann, dann bin ich fast gar nichts.“ (Frau E, Abs. 42)

In ihren Zusammenhängen mit anderen Kategorien stellt sich das Erleben der Menschen mit Amputationen folgendermaßen vernetzt dar (Abbildung 14).

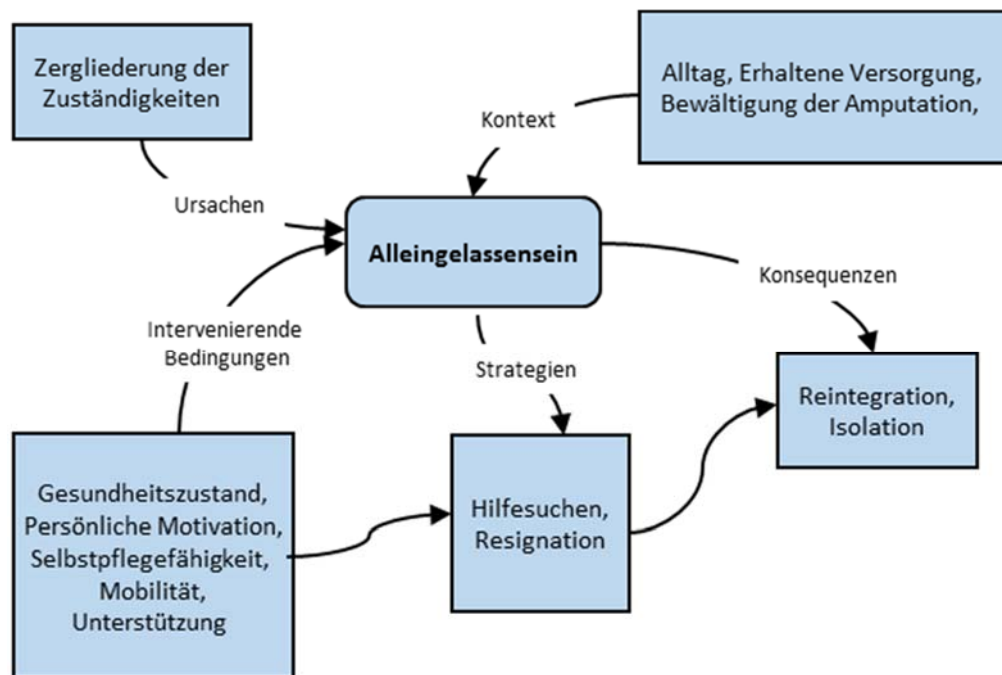


Abbildung 14: Alleingelassensein

Ursächlich für das Alleingelassensein sind auch einige der im folgenden Kapitel dargestellten Defizite der Versorgung.

5.3.2.2 Die Defizite in der rehabilitativen Versorgung

Einige der von den Studienteilnehmern identifizierten Defizite in der Versorgung wurden bereits im Kapitel 5.3.2.1 angedeutet. Viele Formulierungen lassen dem gegenüber auf Zufriedenheit mit der Versorgung schließen. Es werden jedoch auch klare Probleme benannt.

Als gravierend stellt sich die Wartezeit auf Entscheidungen der Kostenträger zu Hilfsmitteln dar. Häufig warten die Betroffenen mehrere Monate, bis zu einem Jahr oder sogar länger auf die Entscheidung oder eine Lieferung.

„Anfang November 2006 haben wir eine Anfrage gestellt und dann April 2008 wurde mir das dann genehmigt.“ (Herr H, Abs. 53)

„Ich gehe auf die Leute auch zu. Wenn ich immer auf die Krankenkasse gewartet hätte, auf die Rentenversicherung gewartet hätte oder was, dann würde ich heute noch nicht arbeiten.“ (Herr H, Abs. 19)

Die langen Wartezeiten auf Entscheidungen der Kassen oder die Lieferung von Hilfsmitteln werden als schwerwiegende Beeinträchtigung erlebt.

Fehlender Ansprechpartner

Die Befragten vermissen einen kontinuierlichen Ansprechpartner, und es fehlen ihnen Informationen und Beratung für sich, aber auch für ihre Angehörigen. Vor allem zu Hause, ohne auf umgebendes Klinikpersonal zurückgreifen können, fällt dies ins Gewicht.

„Das ist ja, in meiner Ansicht ist das unmöglich oder das müsste von den Ärzten oder irgendeine Zuständige, weiß ich nicht, vielleicht gibt es so was ja sogar. Aber ich glaube nicht, dass es so was gibt, also ich bin der Meinung, dass die Leute die so was haben, dass sie also ziemlich alleine gelassen werden.“ (Frau B, Abs.107)

„... weil, es gibt keine zentrale Stelle, die einem Schwerbehinderten sagt: Das und das ist möglich. Wenn man sich die Infos nicht mühsam zusammen klaubt und dann bleibt man eigentlich, ja, alleine in der Wohnung hocken.“ (Frau L, Abs. 38)

Fehlende Informationen

Es fehlen verschiedene Arten von Informationen, wie die Zitate zeigen.

*„Und da müsste mehr Transparenz herrschen irgendwie. Oder wenn es nur im Internet eine Datenbank wäre irgendwie, mit so einem Pool an, an, an wirklich qualifizierten Orthopädiemechanikern in ganz Deutschland irgendwie so, was weiß ich in jedem Bundesland zwei, oder so was, keine Ahnung. Die irgendein Zertifikat haben für Gehschulung oder die einfach Ahnung haben, so was.“
(Frau L, Abs. 79)*

*„...da kam ein, so ein Sozialarbeiter, ... und sagte: Sie müssen jetzt, wissen Sie überhaupt wie das lang geht? Ich sagte: Nein, ich habe mir das erste Mal ein Bein ausgerissen, wie, wie nun, ne, sagte ich. Echt, kein Schwein weiß, wie das lang geht. Keiner sagt einem das.“
(Herr I, Abs. 20)*

„...vor der Operation wird man nicht über diese Schwierigkeiten so richtig aufgeklärt. Viele Patienten sagen auch, also die kommen in die Amputation und kommen mit dem Gedanken: Ich laufe wieder wie ein junger Gott. Sie sehen dann Bilder von den Paralympics und, und denken: Also so laufe ich auch wieder. Und das ist natürlich dann immer enttäuschend, ne.“ (Frau P, Abs. 25)

„Ja, dass da jemand mal mir auch mal erklärt wie man Sachen macht, oder wie man damit umgeht mit der Situation auch, ne. [...] Ich meine ich habe ja sonst, sonst, ne sonst habe ich, haben wir uns ja alles allein erarbeitet. So mit dem Behindertenausweisen und das Auto und so was.“ (Herr A, Abs. 57, 82)

Als Grafik (Abbildung 15) stellen sich die verschiedenen Dimensionen des Informationsdefizites wie folgt dar.

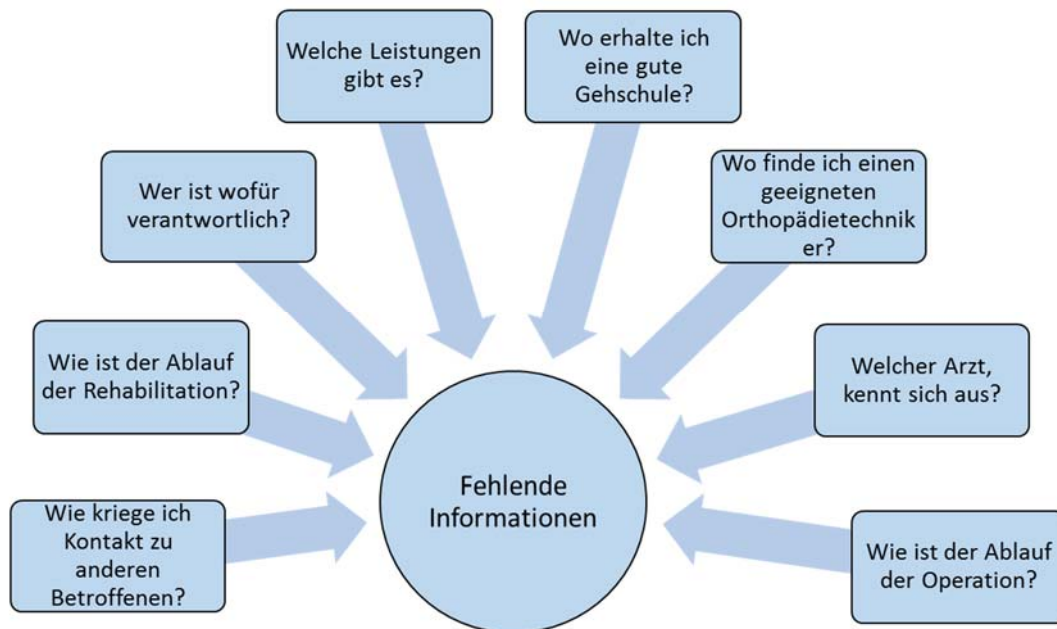


Abbildung 15: Dimensionen fehlender Informationen

Die von den Befragten berichteten Defizite in der Versorgung sind mannigfaltig. Sie sind in ihren Zusammenhängen in Abbildung 16 dargestellt.

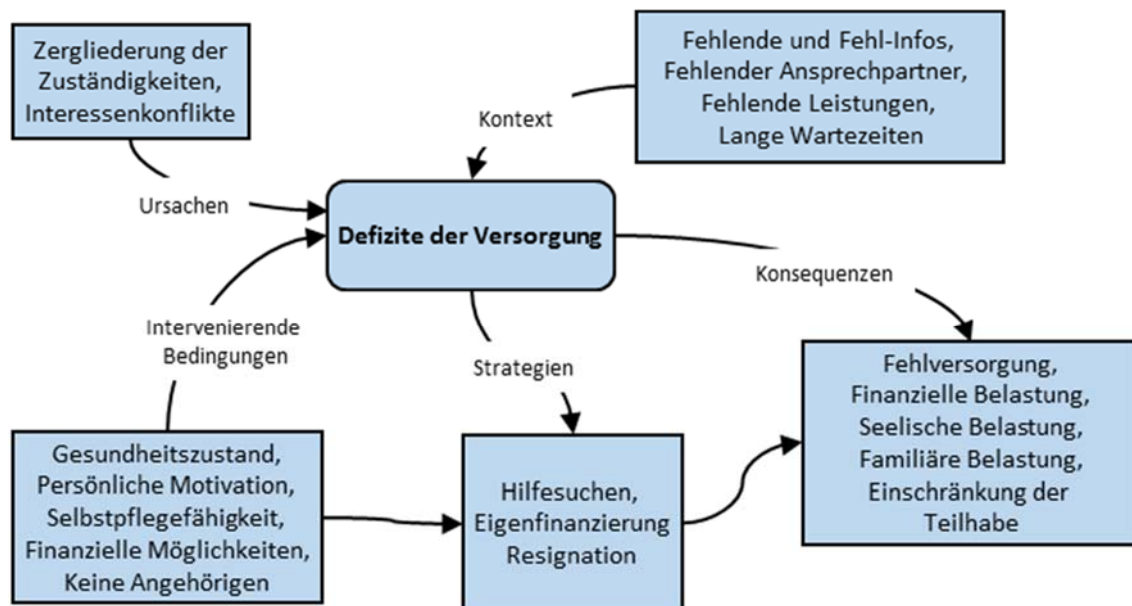


Abbildung 16: Defizite in der Versorgung

Die mangelnde Beratung, fehlende Unterstützung und Wartezeiten führen zu einer Fehlversorgung, besonders dann, wenn es keine Angehörigen gibt, die dies ausgleichen können (siehe auch Seite 54).

Zum Teil gibt es Hilfsmittel, die nicht benutzt werden können, andererseits fehlen Hilfsmittel oder die Anpassung einer Prothese wird lange nicht genehmigt. Das schränkt wiederum die Mobilität ein und damit die Teilhabe an Beruflichem und sozialem Leben. Manche der Befragten, sind dazu übergegangen, Dinge selbst zu finanzieren, was zu einer hohen finanziellen Belastung führt. Zusätzlich haben die Defizite Einfluss auf das seelische Befinden und die familiäre Situation. Häufig gleichen Angehörige die Defizite durch ihre Unterstützung aus. Auch dies kann zu einer Belastung werden, denn ohne diese Unterstützung funktioniert der Alltag für viele nicht.

*„Ja, man kriegt auch immer mehr das Gefühl man ist nichts wert.“
(Herr Y, Abs. 32)*

*„Ich habe bei der Krankenkasse gebeten um einen elektrischen Fußstützheber, dass ich, ich kann die Fußstütze nicht so von mir aus so richtig bewegen, und die andere Seite für den, für die Prothese musste ich selber bezahlen und die Fußstütze für die Prothese kann ich erstrecht nicht bewegen. Also wenn ich da die Prothese dran hätte, wie soll ich da die Fußstütze höher stellen? Die Rückenlehne ist verstellbar, aber das Rad für die Rückenlehne, das ist so gelagert, dass der Seitenschutz davor ist, ich kann also das Rad gar nicht bedienen.“
(Frau Q, Abs. 48)*

„Das hat wirklich anderthalb Jahre gedauert, bis nun sein Rollstuhl so ist, dass er nicht mehr hinfällt, dass er auch mal über ein, nicht gepflasterten Stein, äh, Gehweg gehen kann und so wie das ein bisschen sandiger Weg ist, wenn man spazieren geht um ein See herum, oder so, dann haben diese kleinen Räder sich immer, also sind wir immer hin gegangen, die Räder wieder gerade machen. [...] Da haben wir die Räder nachbestellt, da kamen die verkehrten, dreimal, hat auch noch einmal über ein halbes Jahr gedauert.“ (Herr A, Abs. 62)

Ein wesentliches Problem ist die fehlende bzw. zu geringe Gehschule (siehe auch Seite 67).

Die ausgeführten Defizite in der Versorgung und ihre Folgen führen zu wiederholten Grenzerfahrungen der Betroffenen (siehe auch Seite 70). Immer wieder müssen sie Wege finden, diese Grenzen zu überwinden, oder sie zu akzeptieren.

„Na ja man stößt jeden Tag an seine Grenzen. Man muss eigentlich alles neu überdenken.“ (Frau C, Abs. 45)

Das Grenzerleben lässt sich unterscheiden nach inneren Grenzen, welche auf die Person selbst verweisen: Grenzen der seelischen und körperlichen Belastbarkeit. Zusätzlich gibt es die äußeren Grenzen, welche im Umfeld entstehen, durch finanzielle Belastungen, Schwierigkeiten mit der Bürokratie, die Zergliederung der Zuständigkeiten oder familiären und gesellschaftlichen Hürden (siehe Abbildung 17).

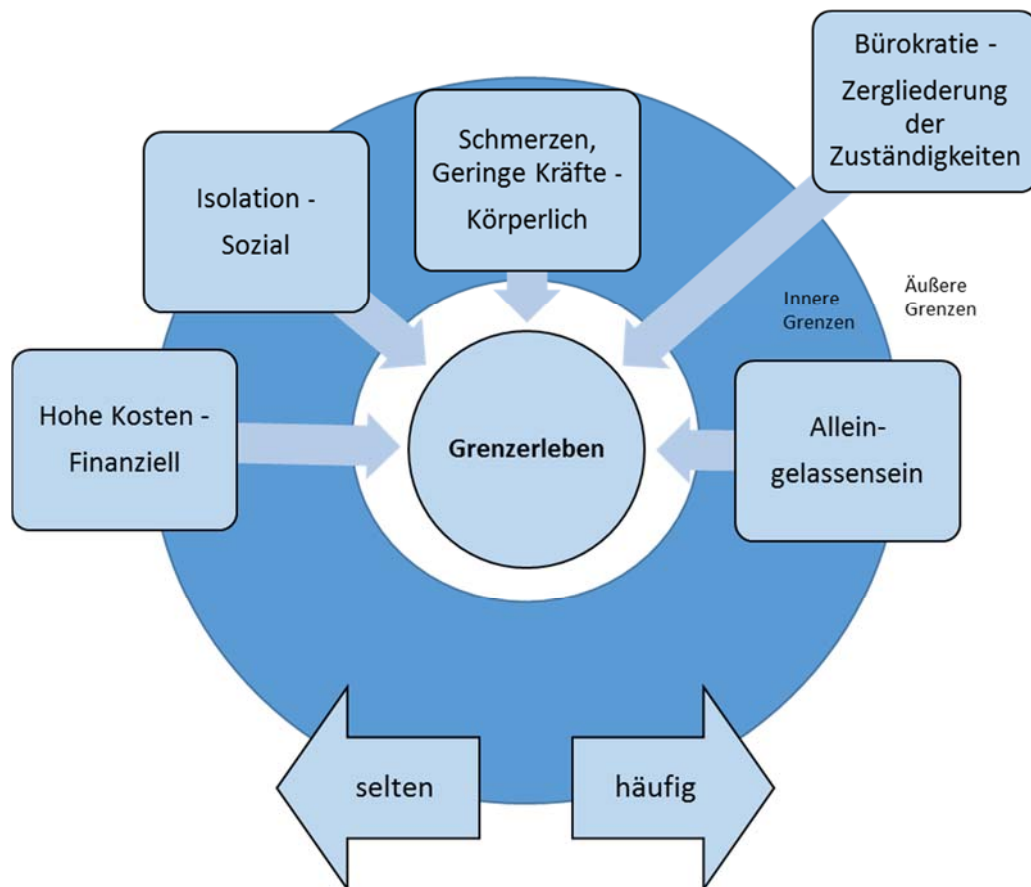


Abbildung 17: Dimensionen des Grenzerlebens

5.3.2.3 Benötigte Unterstützung der Selbstpflegekompetenzen

Aus den dargestellten Ergebnissen zu den Erfahrungen der Betroffenen und den von ihnen beschriebenen Defiziten in der Versorgung, lassen sich Maßnahmen zur Verbesserung der rehabilitativen Versorgung ableiten. Zunächst wurden, anhand der Kompetenzen, welche für die Selbstpflege erforderlich sind (Cavanagh, 1997), analog Kompetenzen operationalisiert, welche die von Amputation Betroffenen benötigen (siehe Tabelle 15).

Tabelle 15: Kompetenzen zur Selbstpflege – Erweiterung für Menschen mit Amputation

	Kompetenzen zur Selbstpflege	Bedingungen zur Umsetzung der Selbstpflegekompetenzen bei Majoramputierten aus den Ergebnissen der Studie
1	Die Fähigkeit, <i>gegenüber sich selbst</i> als pflegerisch Handelndem sowie gegenüber den für die Selbstpflege bedeutsamen inneren und äußeren Bedingungen <i>aufmerksam und wachsam zu sein</i> .	Die Betroffenen benötigen Beratung und Begleitung, um möglich schnell sich selbst und ihre Fähigkeiten einschätzen zu können.
2	Die Fähigkeit, die vorhandene körperliche <i>Energie so einzusetzen</i> , dass sie ausreicht, um Selbstpflegehandlungen einzuleiten und aufrechtzuerhalten.	Die Betroffenen benötigen angemessene Hilfsmittel, um ihre vorhandenen Kräfte so einsetzen zu können, dass sie selbstpflegerisch tätig sein können.
3	Die Fähigkeit, den <i>Körper und seine Gliedmaßen</i> bei allen Bewegungen <i>zu steuern</i> , die zur Einhaltung und Vollendung von Selbstpflegehandlungen notwendig sind.	Die Betroffenen benötigen Übungen, um ihren veränderten Körper wieder vollständig steuern zu können und so ihre Mobilität zurückzugewinnen.
4	Die Fähigkeit, in Kategorien der <i>Selbstpflege zu denken</i> .	Die Betroffenen benötigen Beratung und Begleitung, um die Notwendigkeit und Bedeutung der Selbstpflege zu erkennen und ihre relevanten Aspekte bewerten zu können.
5	Die entsprechende <i>Motivation</i> , d.h. Zielvorstellungen, die mit den Eigenschaften der Selbstpflege und ihrer Bedeutung für Leben, Gesundheit und Wohlbefinden in Einklang stehen.	Die Betroffenen benötigen psychologische bzw. psychische Unterstützung, um motiviert ihren Alltag gestalten zu können.

	Kompetenzen zur Selbstpflege	Bedingungen zur Umsetzung der Selbstpflegekompetenzen bei Majoramputierten aus den Ergebnissen der Studie
6	Die Fähigkeit, hinsichtlich der eigenen Pflege <i>Entscheidungen zu treffen</i> und diese umzusetzen.	Die Betroffenen benötigen Beratung und Begleitung, um informierte Entscheidungen treffen zu können.
7	Die Fähigkeit, sich hinsichtlich der Selbstpflege aus verlässlichen Quellen praktische <i>Kenntnisse anzueignen</i> , diese zu bewahren und sie umzusetzen.	Die Betroffenen benötigen Informationen und Beratung, um sich selbstständig mit neuem Wissen ausstatten zu können.
8	Ein Repertoire an <i>kognitiven, wahrnehmungsbezogenen, manipulativen, kommunikativen und zwischenmenschlichen Kompetenzen</i> zur Ausübung der Selbstpflege.	Es bedarf einer entsprechenden persönlichen Motivation der Betroffenen, um selbstpflegerisch agieren zu können.
9	Die Fähigkeit, einzelne Selbstpflegehandlungen oder Handlungssysteme mit vorausgehenden und anschließenden <i>Handlungen in Beziehung zu setzen und so anzuordnen</i> , dass die Ziele der Selbstpflege letztlich realisiert werden können.	Die Betroffenen benötigen Übungen, um notwendige neue Bewegungsabläufe in ihren Alltag integrieren zu können, so ihre Mobilität zu erhöhen und selbstständig leben zu können.
10	Die Fähigkeit, <i>Selbstpflegehandlungen in konsistenter Weise durchzuführen</i> , d.h. sie mit relevanten Aspekten des persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Lebens in Einklang zu bringen.	Die Betroffenen benötigen Beratung und Begleitung, um in dem neuen Lebensabschnitt selbstständig ihr Leben gestalten zu können.

(erweitert nach Cavanagh, 1997, S. 37)

Zur Unterstützung der Selbstpflegefähigkeiten bedarf es zunächst der Überprüfung, welche Kompetenzen die betroffene Person besitzt. Zur Vereinfachung lassen sich die Kompetenzen clustern. Sie beziehen sich auf *kognitive Fähigkeiten* wie Denken und Reflektieren, Wachsamsein, Motiviertsein, Bewältigung der Amputation, Kenntnisse Besitzen und Aneignen sowie das Treffen von Entscheidungen. Zudem benötigen die Betroffenen *körperliche Fähigkeiten*, um sich ihren Möglichkeiten entsprechend im Alltag zu bewegen. Dazu gehören die richtigen Hilfsmittel und der richtige Umgang damit, um mit ihren Energieressourcen zurechtzukommen.

Auf die kognitiven Fähigkeiten sollte aus Sicht der Befragten vor allem durch Begleitung, Beratung und Information eingewirkt werden. Diese bezieht sich auch auf die Angehörigen (siehe auch Seite 63).

„Ja wie gesagt ich bräuchte einige Informationen über bauliche Möglichkeiten, die es gibt, ne. Und über Zulagen die man kriegen kann und so was alles, ne.“ (Herr BB, Abs. 68)

„...das überhaupt mal einer hilft, dass man eine Wohnung findet oder sagt wo ein Arzt ist, wo man hingehen kann im Rollstuhl und so, da ist nichts.“ (Frau S, Abs. 44)

„...wenn da eine Begleitperson ist, die muss nicht jeden Tag da sein, aber wenn man da einmal die Woche, oder drei Tage mal irgendwie Gespräch hat vielleicht. [...] Das ist, das hilft, [...] das muntert einen auf.“ (Herr A, Abs. 103)

Für die körperlichen Kompetenzen bedarf es regelmäßiger Übungen, vor allem unter Anleitung von Physiotherapeuten, Ergotherapeuten und Pflegenden, sowie einer alltagsbezogenen Beratung zur Ausübung von Selbstpflegehandlungen.

„Auch dauert das natürlich über Jahre, das geht nicht von heute auf morgen. Und deswegen ist es ganz gut, wenn man die Zeit die Krankengymnastik hat.“ (Herr A, Abs. 120)

„Ich muss einfach richtig gehen lernen, das ist im Endeffekt alles was ich im Moment brauche.“ (Herr N, Abs. 81)

*„Die hat mich in allen Belangen beraten was halt das Zurechtkommen zu Hause betrifft, so mit Haltegriffen im Bad, Rollstuhl, Tipps und Tricks, Tick, ach Gott, Tipps und Tricks, wie man halt, was weiß ich, Wäsche aus der Waschmaschine holen im Rollstuhl, oder irgend solche Dinge, das fand ich auch sehr nützlich, weil das Eine oder Andere kannte ich noch nicht. Also so diese praktischen Dinge eigentlich.“
(Frau L, Abs. 21)*

In den Daten fanden sich auch Ausführungen, welche Maßnahmen oder Erlebnisse hilfreich sind.

So wurde von einigen Befragten der Kontakt zu einer Psychologin oder einem Seelsorger als sehr unterstützend für die Bewältigung erlebt. Andere wollten diese Unterstützung lieber aus der Familie erhalten. Sehr einhellig war die Haltung zum Kontakt zu anderen Betroffenen. Viele fanden diesen sehr unterstützend. Schon vor der Amputation aber auch für später wurde es positiv bewertet, wenn man auf diese Weise Informationen sammeln und in Austausch gehen konnte. Diese Ansicht äußerten auch Befragte, die damit keine persönliche Erfahrung hatten.

„Und was vielleicht gut wäre, wäre ein Gespräch mit einem Amputierten. Das man einfach mal demjenigen, den, den es selber auch betrifft, dass man dem Fragen stellen könnte.“ (Frau V, Abs. 9)

„Hilfreich war der Amputierten-Verein, weil da habe ich auch Sport gemacht, da bin ich zum Schwimmen gegangen [...] die Gespräche einmal im Monat, da haben wir so eine Gesprächsrunde. Und da habe ich von profitiert.“ (Herr A, Abs. 80)

„Ja und dann habe ich mich mit dem Psychologen unterhalten und dem habe ich dann mal die ganze Geschichte, die ich bis dahin erlebt habe [erzählt, ...] Ja, von dem bis dahin Erlebten ging es mir eigentlich hinterher recht gut. Ist ja mal wieder, eigentlich ja, ne fremde Person, der ich mal alles erzählt habe. Aber das hat mir also auch wirklich sehr gut getan.“ (Herr D, Abs. 17)

Einige haben diese Hilfe erst einmal abgelehnt und sich erst später darauf besonnen, das Angebot psychologischer Unterstützung anzunehmen. Nachfolgend sollen nun auf die Unterstützungen der Kompetenzen eingegangen und diese zusammengeführt werden.

Die Unterstützungen lassen sich aufteilen in *aktivitätsbezogene und kognitionsbezogene Maßnahmen*. Sie ist jedoch nicht einfach trennbar. So bedarf es einer Beratung sowohl zu rechtlichen Dingen als auch zu Hilfsmitteln.

Beratung, Information, Begleitung und Bewältigung der Amputation werden an dieser Stelle mit dem Begriff Empowerment²³ zusammengefasst. Obgleich der Begriff Empowerment körperliche Unterstützung nicht ausschließt, soll er in dieser Studie in Abgrenzung zu körperlichen Maßnahmen verwendet werden.

Als zweite Kategorie bedarf es Unterstützungen der körperlichen Kompetenzen. Diese beziehen sich auf Trainings im Gehen, in Alltagsgestaltung sowie entsprechender Beratung. Dazu gehört auch die Versorgung mit und Anleitung zu Hilfsmitteln, so ggf. auch einer Prothese, und zugehöriger Beratung.

Außerdem zeigen die Aussagen der Befragten, wie die Hilfen gestaltet werden sollten. Dazu gehört eine zeitnahe Versorgung, wiederholte Trainings, der Wunsch nach spezialisierten Leistungserbringern und wiederholten Mobilitätsangeboten.

„Aber so in einem halben Jahr muss ich sagen, klappt das nicht, das klappt nicht im halben Jahr.“ (Frau B, Abs. 136)

„Man müsste eigentlich drei, vier Wochen Reha machen, jetzt speziell Gehschule für Amputierte. So und dann müsste man erst mal eine Pause machen, eine Pause machen, was weiß ich vier Wochen nach Hause oder so was und dann wieder hin. Und dann wieder weiter laufen lernen.“ (Herr H, Abs. 21)

So zeigte sich eine unterschiedliche Beurteilung, wann und wie lange eine Rehabilitation stattfinden sollte. Dies bezog sich auch auf die Beurteilung der erhaltenen Rehabilitation (siehe auch Seite 64).

²³ „Der Begriff „Empowerment“ bedeutet Selbstbefähigung und Selbstbemächtigung, Stärkung von Eigenmacht, Autonomie und Selbstverfügung. Empowerment beschreibt mutmachende Prozesse der Selbstbemächtigung, in denen Menschen in Situationen des Mangels, der Benachteiligung oder der gesellschaftlichen Ausgrenzung beginnen, ihre Angelegenheiten selbst in die Hand zu nehmen, in denen sie sich ihrer Fähigkeiten bewußt werden, eigene Kräfte entwickeln und ihre individuellen und kollektiven Ressourcen zu einer selbstbestimmten Lebensführung nutzen lernen. Empowerment – auf eine kurze Formel gebracht - zielt auf die (Wieder-) Herstellung von Selbstbestimmung über die Umstände des eigenen Alltags.“ (Herriger, 2010, S. 20).

Außerdem sollen Informationen zum Rehabilitationsverlauf realistisch sein, aber auch nicht die letzte Motivation vernichten.

„Sie laufen wieder, Sie sind noch jung, Sie laufen wieder wie früher und das wird man Ihnen dann nicht mal mehr anmerken, 97% Ihrer normalen Gehfähigkeit werden Sie behalten und ach. Alles eigentlich nur in den rosigen Seiten, dass es natürlich auch nicht so rosige gibt, die sagt man einem natürlich nicht, ne.“ Frau V, Abs. 7)

Für die Begleitung im Prozess und die Durchführung der Maßnahmen benötigen die Befragten einen kontinuierlichen Ansprechpartner.

*„...man müsste irgendwie so einen Menschen haben, der einem dann sagt, so schrittweise was man machen könnte, ne.“
(Herr G, Abs.21)*

*„Also einen, der einem wirklich mal sagt was ich machen kann, was mir zusteht auch. Und, ja doch, das fehlt schon.“
(Frau V, Abs. 22)*

„Und wenn man dann niemanden hat, der neben einem steht oder einem behilflich ist, dann ist das schon, ist das schon also ziemlich schwierig, sich dann da so zurecht zu finden und selber mit dieser Situation da.“ (Herr O, Abs. 13)

„Also ich denke mal, es wäre optimal wenn es einen, ich sage mal, Reha- Berater oder jemanden, einen Berater geben würde, der einen auch richtig aufklärt. Der auch die entsprechenden Maßnahmen einleitet und die auch überprüft, dass die auch eingehalten werden, denn das ist ein völlig unkontrolliertes Selbstbedienungssystem, das Gesundheitssystem und je nachdem wäre gerade Glück hat, an wen sie geraten, hat eben ein bisschen mehr Glück oder ein bisschen weniger Glück. Und ich denke mal, dass die allermeisten eher weniger Glück haben.“ (Herr T, Abs. 57)

Der Titel dieser Arbeit ist ein weiteres Zitat und als In-Vivo-Code auch eine Paraphrase der vorangestellten Zitate. Diese stellt die Essenz der Bedarfe und damit gleichzeitig das größte Defizit der aktuellen Versorgung dar.

„Man müsste nur einen Ansprechpartner haben.“ (Frau V, Abs. 17)

Es ist dieser konkrete und kontinuierliche Ansprechpartner, dessen es bedarf.

Nachfolgend ist ein Überblick (Abbildung 18) der unterstützenden Maßnahmen, ihrer Eigenschaften und Fokusse dargestellt.

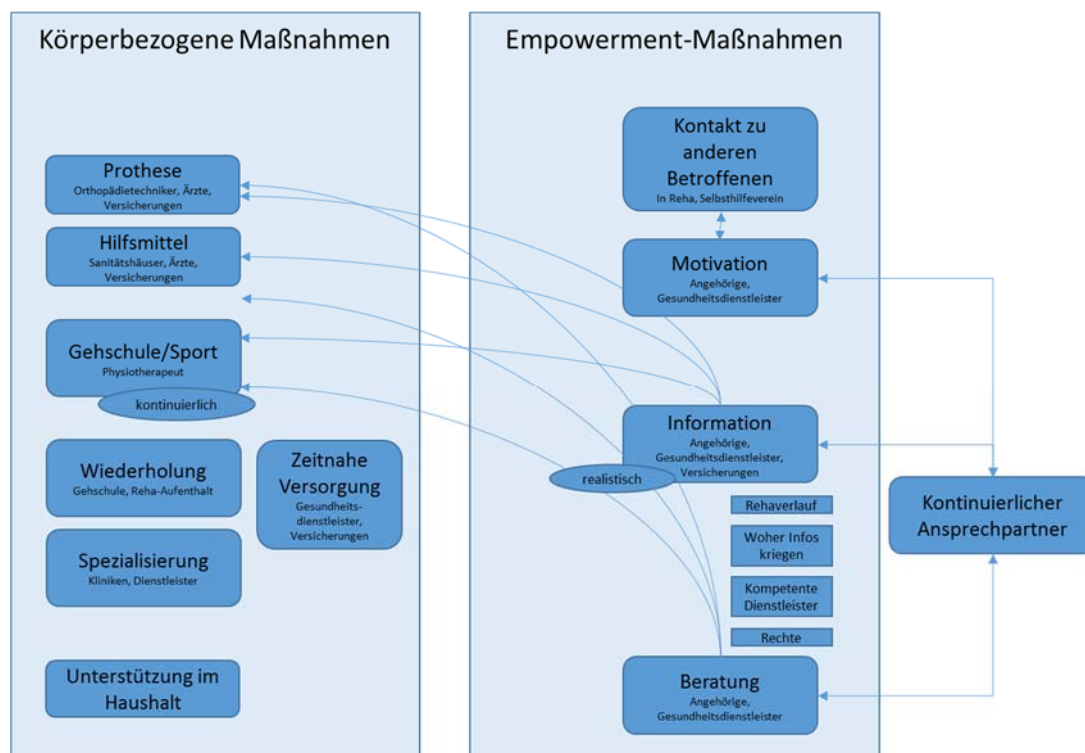


Abbildung 18: Maßnahmen zur Unterstützung der Selbstpflegekompetenzen²⁴

²⁴ Siehe vergrößerte Darstellung im Anhang 10.5.1

5.3.2.4 Integration der Ergebnisse für eine datenbasierte, theoretische Darstellung der Rehabilitation vor, während und nach einer Majoramputation

An dieser Stelle erfolgt nun die Synthese der Erkenntnisse zu einer theoretischen Beschreibung der Rehabilitation vor während und nach einer Majoramputation am Bein. Der Prozess wird narrativ chronologisch, wie er von den Betroffenen erlebt wird, nachgezeichnet. Er bezieht sich nicht auf die Extremfälle, sondern beschreibt einen beispielhaften Verlauf. Die Schilderung gilt für Personen, die sich zwischen 3 Monaten und mehreren Jahren nach Amputation befinden und ist unabhängig von der Anwesenheit von engen Angehörigen wie Ehepartnern.

Am Beginn steht für die Betroffenen meist eine chronische Erkrankung, selten auch ein Trauma oder eine maligne Erkrankung. Die Amputation erfolgt entsprechend am Ende einer längeren Behandlung oder auch plötzlich. Fast immer ist sie jedoch ein Schock für die Betroffenen und für ihre Angehörigen. Der Eingriff kann nach langen Beschwerden aber auch als Erleichterung empfunden werden. In der folgenden Zeit in der Akutklinik und in der Rehabilitationsklinik erfahren die Menschen Unterstützung von vielen Akteuren. Die Versorgung wird aber nicht immer als gelungen bewertet. Oft stehen Probleme mit dem Stumpf effektivem Training im Wege und die Entlassung erfolgt dann oft ohne eine zufriedenstellende Gehfähigkeit. Auch die Kommunikation wird nicht immer positiv bewertet. So ist die Überbringung der Nachricht von einer notwendigen Amputation bedeutsam für die Wahrnehmung der eigenen Situation. Es ist aber auch entscheidend, welcher Ausblick auf das Leben nach der Klinik und ohne das Bein gegeben wird. Beschwichtigungen werden als negativ bewertet.

Wieder in ihrer häuslichen Umgebung angekommen, möchten die Betroffenen in ein selbständiges Leben zurückkehren. Dabei stoßen sie an diverse Grenzen. Dazu gehört die fehlende Transparenz hinsichtlich der Zuständigkeiten für Hilfsmittel und deren Finanzierung. Es besteht ein Informationsdefizit, welches dadurch verstärkt wird, dass die Personen nicht wissen, an wen sie sich mit Fragen wenden können. Einige Menschen haben Angehörige, die sie unterstützen und die ihre eingeschränkte Mobilität und weitere Selbstpflegethemen ausgleichen. Andere

müssen notwendige Hilfen anderswo suchen und oftmals selbst finanzieren. Als bedeutendes Defizit wird eine (quantitativ) unzureichende Gehschule identifiziert.

Die Selbstpflegedefizite der Betroffenen zeigen sich darin, dass sie mit ihrer Situation überfordert sind. Es fehlen ihnen oft die Hilfsmittel (oder die Fähigkeit des Umgangs damit), um ihre Kräfte optimal zu nutzen. Es fehlt ihnen das Wissen, um selbst zeitnah für Hilfe zu sorgen. Sie sind in der Regel motiviert, ihr Leben selbständig zu führen, werden darin aber durch die Grenzen, an die sie stoßen, eingeschränkt.

Der Schock der Amputation und die körperlichen, strukturellen und finanziellen Grenzerfahrungen führen zusammen mit dem Fehlen eines Ansprechpartners zu dem Gefühl des Alleingelassenseins. Verstärkt wird es davon, dass Angehörige häufig durch die schonenden Aussagen der professionellen Akteure keine realistischen, sondern zu hohe Ansprüche an den Fortschritt der Genesung stellen. Dabei kämpfen die Betroffenen erst um ihre Unabhängigkeit, indem sie nach Unterstützung suchen, dann auch darum, diese Unterstützungen letztlich zu erhalten. Positiv werden die persönliche Motivation und Begegnungen mit anderen Amputierten wahrgenommen. Unerlässlich ist die Unterstützung von Angehörigen. Demgegenüber steht die Einschätzung, dass sich sowohl die Akteure in den behandelnden Kliniken als auch die Hausärzte nicht immer mit einer Amputation auskennen. Auch dadurch fühlen sich die Betroffenen und ihre Angehörigen alleingelassen.

Die Ausprägung des geschilderten Ablaufs ist individuell verschieden und befindet sich auf einem Kontinuum zwischen den jeweils festgestellten Extremen (siehe auch 5.3.2.1 bis 5.3.2.3).

Die Beziehungen der Kategorien untereinander sind in Abbildung 19: Erleben der derzeitigen Versorgung dargestellt.

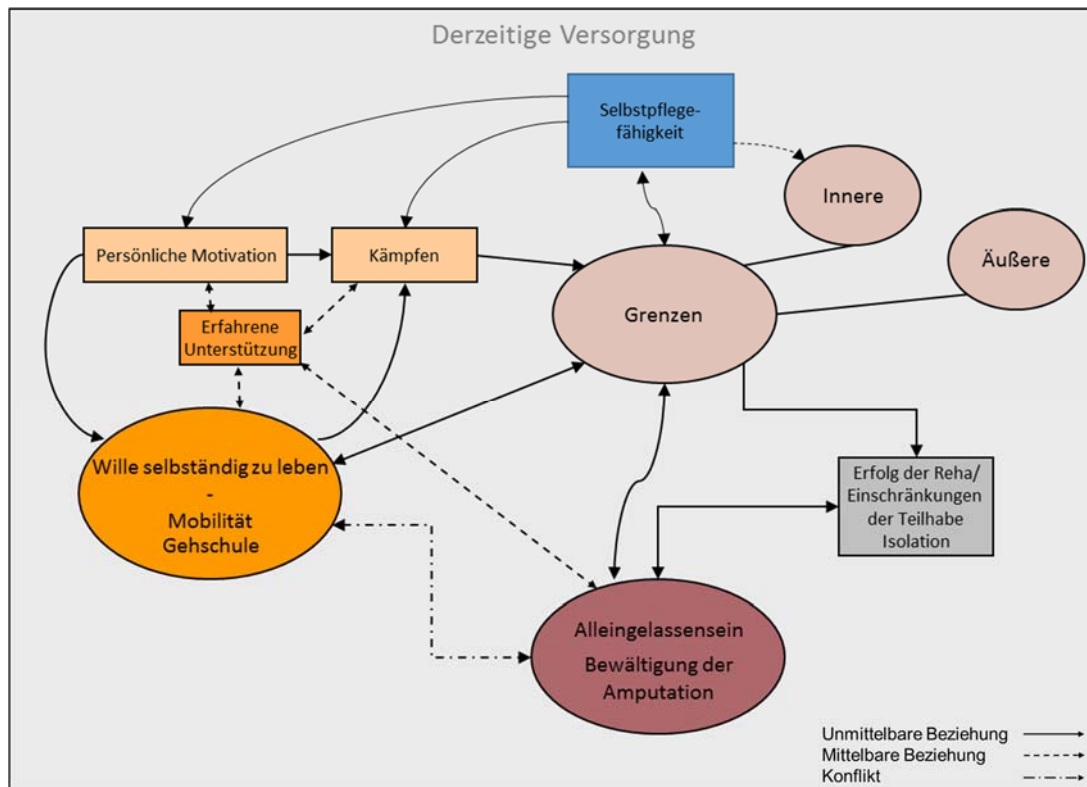


Abbildung 19: Erleben der derzeitigen Versorgung²⁵

²⁵ Siehe vergrößerte Darstellung im Anhang 10.5.2

5.3.2.5 Gestaltung einer gelungenen Rehabilitation vor, während und nach einer Majoramputation am Bein

In den Kapiteln 5.3.2.1 bis 5.3.2.3 wurde umfänglich beschrieben, wie die Betroffenen ihre Versorgung erleben, welche Defizite sie wahrnehmen und welche Unterstützungen ihrer Selbstpflegefähigkeiten ihnen helfen.

Nachfolgend werden die Ergebnisse in Bezug zum Versorgungssystem gesetzt. Aus den dargestellten Ergebnissen lassen sich strukturelle Attribute einer klientenorientierten Versorgung ableiten. Zentral ist der Bedarf eines Ansprechpartners. Auch die Einbindung von anderen von Amputation Betroffenen zeigte sich als wichtig.

Bezogen auf Outcomes ist die Mobilität innerhalb und außerhalb der Wohnung das höchste Ziel. Vor allem möchten die Betroffenen wieder gehen können. Ausreichende und wiederkehrende Trainings der Gehschule sind dazu ebenso bedeutsam wie zügige Begutachtungen und Genehmigungen von Hilfsmitteln.

Gemäß dem Ziel dieser Studie sollen die Ergebnisse der Verbesserung der rehabilitativen Versorgung dienen. Dazu werden sie so operationalisiert, dass sie in einem Rehabilitationskonzept aufgegriffen werden können.

Es wird davon ausgegangen, dass ein Ansprechpartner, welcher in einem Netzwerk aus allen mit der Versorgung Befassten agiert, in der Lage wäre, die wesentlichen Defizite der Versorgung auszugleichen. Er würde sowohl direkt auf die Motivation der Betroffenen wirken und das Alleingelassensein reduzieren, als auch indirekt auf die erlebten Grenzen wirken können, indem er Unterstützung im Erlangen von Hilfsmitteln und/oder finanzieller Unterstützung gibt. Durch individuelle Beratung, die Gabe von Informationen und die Vermittlung zu geeigneten Leistungserbringern werden die Selbstpflegefähigkeiten (siehe auch Tabelle 15: Kompetenzen zur Selbstpflege – Erweiterung für Menschen mit Amputation) der Betroffenen unterstützt.

In Abbildung 20 sind die Verbindungen der beschriebenen Konzepte in ihren Zusammenhängen aufgeführt und der mögliche Einfluss eines Rehabilitationskonzeptes, das diese Erkenntnisse integriert, dargestellt.

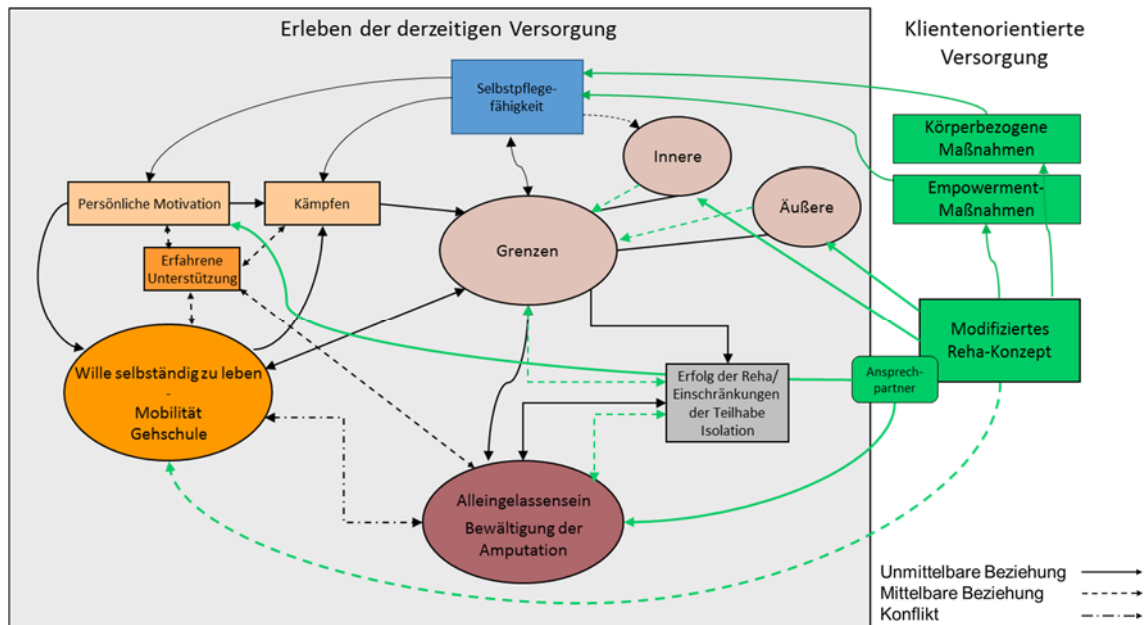


Abbildung 20: Synthese der Erkenntnisse²⁶

Die Akteure in der Versorgung müssen die patientenseitigen Bedürfnisse, den Willen selbständig zu leben und den Wunsch nach Mobilität, in ihre Überlegungen einschließen und die persönliche Motivation der Klienten feststellen. Gegebenenfalls müssen weitere Leistungserbringer (Therapeuten, Mediziner) in die Versorgung integriert werden.

In der folgenden Grafik (Abbildung 21) ist die Versorgung schematisch so dargestellt, wie sie derzeit besteht. Auf Basis der Daten wurden Übergänge zwischen Akteuren und/oder Institutionen identifiziert, die für einige Studienteilnehmer zu Versorgungsbrüchen führten. Diese geschehen nicht regelhaft und sind daher als potenzielle Versorgungsbrüche bezeichnet.

²⁶ Siehe vergrößerte Darstellung im Anhang 10.5.3

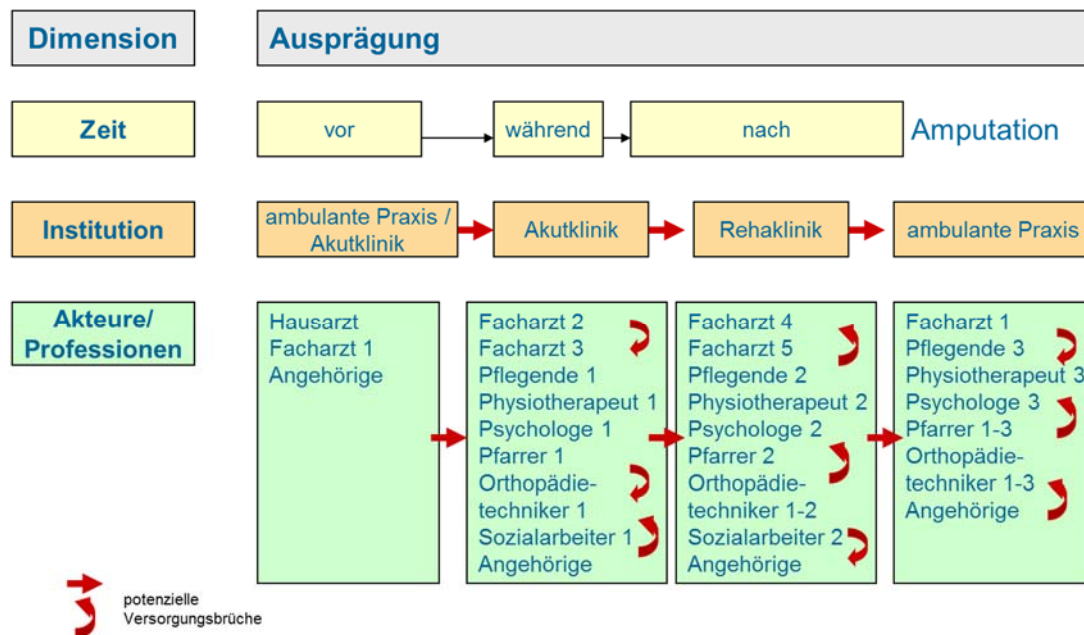


Abbildung 21: Schema der gegenwärtigen Versorgungsstruktur²⁷

Über die Zeit begegnet der Patient vielen verschiedenen Professionen. Bei allen Übergängen von Akteur zu Akteur, aber auch von Institution zu Institution besteht die Gefahr von Versorgungsbrüchen. Diese Brüche scheinen z.T. ursächlich für das Erlebte zu sein.

Ein kundenorientiertes Rehabilitationskonzept muss also, um Einfluss auf die erlebten Grenzen zu nehmen, Maßnahmen enthalten, die auf körperliche ebenso wie auf kognitive Fähigkeiten (hier Empowerment) fokussieren. Zudem muss es einen kontinuierlichen Ansprechpartner bieten. Da dessen Maßnahmen auf die Selbstpflegefähigkeiten zielen, werden sie auch die bisherigen Folgen der defizitären Versorgung beeinflussen: das Alleingelassensein und die (Im)Mobilität.

Der Ansprechpartner ist idealerweise ein (spezialisierte) Pfleger, der die interdisziplinäre Versorgung eines Menschen mit Majoramputation steuert. Er

²⁷ Siehe vergrößerte Darstellung im Anhang 10.5.4

überbrückt die Schnittstellen zwischen den unterschiedlichen Institutionen und Akteuren und bleibt für den Klienten Ansprechpartner, solange dieser es wünscht.

Eine rehabilitative Versorgung mit den soeben beschriebenen Merkmalen, nimmt die aufgeführten Probleme und Bedürfnisse der betroffenen Personengruppe adäquat auf und ist geeignet die Versorgung zu verbessern.

6 Diskussion

Die vorliegende Studie hatte zum Ziel, eine Beschreibung des Erlebens der Betroffenen von einer Majoramputation am Bein zu ermöglichen. Es sollten keine Kausalitäten zwischen Erlebnissen, sondern Kategorien und ihre Zusammenhänge aufgezeigt werden. So wurde ein Bild der Bedeutungsstrukturen in der rehabilitativen Versorgung aus Sicht der Betroffenen entwickelt.

Nachfolgend werden die verwandte Methodik sowie die Ergebnisse dieser Studie diskutiert. Schließlich wird eine kritische Aussage über die Güte dieser Arbeit getroffen.

6.1 Methodenkritik

Nach Polit et al. (2004) hängt die Wahl der Methode „von der Natur der Forschungsfrage ab“ (S.49). Die hier vorliegende Forschungsfrage ließ sich (noch) nicht quantifizieren, da sie auf bislang unbekannte Phänomene zielte. Die verwendete Methodik war nicht geeignet, um Aussagen über Gesetzmäßigkeiten hervorzubringen. Sie zielte auf eine qualitative Deskription und Entwicklung einer Theorie über das Erleben der Betroffenen. Dies kann gleichzeitig als große Stärke als auch als bedeutendste Limitation der Studie betrachtet werden.

Qualitative Methoden besitzen nach Polit et al. (2004) potentielle Einschränkungen. So kann fehlende Erfahrung zu oberflächlichen Ergebnissen führen. Zudem stellt sich wegen der subjektiven Natur der Untersuchung die Frage, ob zwei Forscher zu denselben Schlussfolgerungen kämen. Die kleine Teilnehmergruppe führt zu einer Einschränkung der Verallgemeinerbarkeit. Zur Sicherung der Qualität wurden für die Studie Gütekriterien definiert und ihre Beachtung beschrieben (siehe Kapitel 4.6).

Es wurde also eine qualitative Methodik zur Bearbeitung der Forschungsfragen gewählt. Dies ist vor allem dann notwendig, wenn über die „Art der persönlichen Erfahrung mit Phänomenen wie Krankheit“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 4) geforscht werden soll. Vor allem, wenn wenig zu einem Phänomen bekannt ist, eignen sich qualitative Methoden, um es zu verstehen und Details aufzudecken (Strauss & Corbin, 1996). Das Erleben der rehabilitativen Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation kann als solches betrachtet werden (siehe Kapitel 2).

Die Datenerhebung fand durch problemzentrierte Interviews statt. Diese zeigten sich als geeignetes Mittel, authentische Aussagen von Betroffenen zu erhalten. Ein Teil der Interviews fand nicht im persönlichen Aufeinandertreffen, sondern am Telefon statt. Das Telefoninterview erlaubt, ebenso wie ein Face-to-Face-Interview, eine synchrone Kommunikation (Opdenakker, 2006). Diese kann, obwohl die somit begrenzte soziale Interaktion als nachteilig angesehen werden muss, vorteilhaft für die Interviewteilnehmer sein, wenn das besprochene Thema sensibler Natur ist und im direkten Kontakt unangenehm sein könnte (Opdenakker, 2006). Es schien für die Studienteilnehmer kein Problem zu sein, sich auch am Telefon zu öffnen und das notwendige Vertrauen aufzubauen. Diese Form der Befragung stellte sich daher als geeignet für die vorgestellte Untersuchung heraus.

Die Auswahl der Studienteilnehmer wurde über ein theoretisches Vorgehen - zur Erlangung eines heterogenen Samples - getroffen. Dieser Zugang zeigte sich als geeignet, um eine Vielzahl unterschiedlicher Personen mit verschiedenen Versorgungsverläufen und Erfahrungen zu rekrutieren. Ein Theoretical Sampling im Sinne der Grounded Theory wurde nicht durchgeführt. Dies führte auch dazu, dass während der Analyse nach Grounded Theory keine weiteren Personen mehr befragt wurden. Dieses nachträgliche Befragen dient nach Strauss und Corbin (1996) dazu, dass gegensätzliche Aussagen und Personengruppen verglichen und Aussagen hinterfragt werden können. Letzteres wurde dennoch möglich, da auch ein Gegenüberstellen der Aussagen innerhalb eines Samples möglich ist (Strauss & Corbin, 1996). Maßgeblich für diese Studie war das Erreichen einer heterogenen Teilnehmergruppe, was gelungen ist.

Der Zugang zu den Studienteilnehmern wurde bei zehn Personen über einen Betroffenenverein hergestellt. Dies führte dazu, dass von diesen Befragten verstärkt Aussagen zur Vernetzung mit anderen Betroffenen gemacht wurden. In einem Survey (Michaelis & Gaidys, 2012) zeigte sich demgegenüber, dass für die Mehrzahl der Betroffenen keinen Kontakt zu einem Selbsthilfeverein haben. Sie haben auch an keinem anderen Ort Kontakt zu anderen Betroffenen und wissen daher nicht um einen möglichen Nutzen. Insofern kann der hohe Anteil an Personen mit Erfahrungen in einem Selbsthilfe-Verein zu einer Verzerrung der Ergebnisse geführt haben. Diese Unterstützung hat für die Befragten jedoch eine große Bedeutung. Das Erkenntnisinteresse dieser Studie richtete sich nicht auf die Darstellung von Häufigkeiten, sondern auf für die Betroffenen wesentliche Aspekte in der Versorgung. Die hier dargestellte Bewertung dieses Kontaktes, lässt also keinen Rückschluss auf die Masse der Betroffenen zu, wohl aber auf ihre Bedeutung für die Betroffenen.

Die Methode der qualitativen Inhaltsanalyse (Mayring, 2010) ist dazu geeignet, Inhalte umfangreicher Texte durch eine systematische Reduktion herauszuarbeiten. Für eine umfängliche Beschreibung des Erlebens der Betroffenen stieß sie jedoch an ihre Grenzen. Daher wurde die Analyse auch in Anlehnung an die Methode der Grounded Theory (Strauss & Corbin, 1996) durchgeführt. Dies stellt bereits eine kritische Auseinandersetzung mit der Methodenwahl dar. Das durch die Grounded Theory Analyse möglich gewordene Aufdecken weiterer Kategorien (z.B. Zergliederung der Zuständigkeiten) und die Möglichkeit, die Beziehungen zwischen den Kategorien darzustellen, werden als Bestätigung für die Angemessenheit dieses Vorgehens interpretiert. Durch die zusätzliche Durchführung einer Analyse in Anlehnung an die Grounded Theory konnte gegenüber der bloßen Benennung der bedeutenden Konzepte (durch die qualitative Inhaltsanalyse) eine zusammenhängende „analytische Geschichte“ entwickelt werden (Strauss & Corbin, 1996, S. 200). Diese findet sich in Kapitel 5.3.2.4 (ab Seite 90). Seit ihrer Entdeckung wurde die Grounded Theory Methode weiterentwickelt aber auch immer wieder kritisiert. Der Behauptung, Grounded Theory sei, u.a. durch das

Fehlen einer verallgemeinerbaren Stichprobe keine wissenschaftliche Methode, entgegnet Cathy Charmaz (2011) so: „Ich denke, diese Kritiker/innen sehen nicht die Stärken der Grounded-Theory-Methodologie und die Art von Tiefe, die sie erreichen kann. [...] Der [sic!] Vorstellung der Emergenz ist für mich eine der größten Stärken der qualitativen Forschung überhaupt und eine eindeutige Stärke der Grounded-Theory-Methodik, daher würde ich dem sehr widersprechen. Ich glaube, dass häufig ein Kriterium anlegt wird, das für andere Arten von Forschung sinnvoll, aber für qualitative Forschung nicht brauchbar ist. Es gibt andere Kriterien, die viel wichtiger sind.“ (Charmaz & Puddephatt, 2011, S. 103)

Auch wenn das Vorhandensein von Kategorien zum Beginn der Analyse nach Grounded Theory (GT) dazu führen kann, „neuen Entdeckungen im Weg zu stehen“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 32), so war die GT doch die richtige Wahl, da sie darauf abzielt, relevante Kategorien und vor allem deren Beziehungen zueinander zu entdecken. So wurden alle zuvor entwickelten Kategorien bestätigt und ihre Dimensionen aus den Daten heraus entwickelt.

Die dieser Studie zugrundeliegende Selbstpflege-Theorie nach Orem (1997) zeigte sich als geeignet die wesentlichen Aspekte der Befragten zu identifizieren. Dieses Vorgehen ermöglicht der pflegewissenschaftlichen Forschung, „einen essentiellen Beitrag durch ihre spezifische Sichtweise auf die Kompetenzen der Betroffenen, in einem multidisziplinären Therapiesetting zu leisten“ (Bekel, Panfil & Scupin, 2005, S. 627).

Die Analyse fand überwiegend induktiv statt, d.h. auf Basis der Daten wurden Kategorien entwickelt. Es bestanden keine Hypothesen zu Beginn der Studie. Ein deduktives Vorgehen fand daher erst zur Überprüfung der Kategorien aus den zuerst ausgewerteten Interviews in den nachfolgend analysierten Interviews statt (Strauss & Corbin, 1996). Meinesfelds Kritik an der Ablehnung von „Ex-Ante-Hypothesen“ (1997, S. 22) in qualitativen Studien zeigt, dass dieser Aspekt auch zwischen qualitativen Forschern uneinheitlich betrachtet wird. Für die vorliegende Studie wurden aber auch in diesem Punkt die Methodenbeschreibungen aus der

qualitativen Sozialforschung (Meinefeld, 2005), der Pflegewissenschaft (Polit et al., 2004) und der Grounded Theory der Arbeit zugrunde gelegt: „Die Fragestellung beinhaltet keine Aussagen über Zusammenhänge zwischen einer abhängigen und einer unabhängigen Variablen [...] denn wir testen nicht diese Art von Hypothesen.“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 23) Die verwendete Methodik zeigte sich als geeignet, auswertbare Daten zu liefern und gültige Aussagen zur Beantwortung der Forschungsfragen zu generieren.

Die hier verwendete qualitative Methodik bedarf einer ausführlichen Beschreibung der Ergebnisse, um Vertrauen in die Wahrheit der Erkenntnisse zu ermöglichen. Um die Zwischenergebnisse übersichtlich aufzuzeigen, wurden Grafiken erstellt, die die Dimensionen der Kategorien bzw. ihre Beziehungen untereinander darstellen. Dies erlaubte keine kürzere Darstellung und führte dazu, dass der übliche Umfang einer Dissertation an der Sektion Medizin überschritten wurde.

Es wurde eine vertiefende Analyse der Interviews in Anlehnung an die Grounded Theory durchgeführt. Diese Auswertung erlaubte die komplexe Beschreibung der Sichtweise der Betroffenen. Die wesentlichen Kategorien und die notwendigen Kompetenzen, welche im Fokus rehabilitativer Bemühungen stehen sollten, konnten bereits durch die qualitative Inhaltsanalyse (Mayring, 2010) identifiziert werden (siehe auch Gaidys & Michaelis, 2013). Das umfängliche Bild, welches das Erleben der Betroffenen sichtbar macht und Hinweise auf Zusammenhänge bietet, konnte erst durch dieses methodische Vorgehen realisiert werden.

Selbstreflexion

„Ein qualitatives Forschungsdesign: [...] erfordert von der forschenden Person ein intensives Sich-Einbringen, indem sie gewöhnlich für längere Zeitabschnitte im Feld verbleibt.“ (Polit et al., 2004, S. 211) Auch die Prinzipien qualitativer Datenerhebung im Interview, so zum Beispiel das der Kommunikativität (Lamnek, 2005, S. 352), erfordern eine Annäherung an die StudienteilnehmerInnen. Dies führt zu Empathie, welche der angestrebten Offenheit ebenso wie einer Objektivität entgegenwirken

kann. Dies ist ein normales Geschehen, das für den Studienteilnehmer eine therapeutische Wirkung entfalten kann (LoBiondo-Wood & Haber, 2005, S. 248), erfordert aber eine Auseinandersetzung mit der Person der Forscherin:

Da ich über eine langjährige Erfahrung als Krankenschwester verfüge, besitze ich den erforderlichen Verstehenshintergrund für die Anliegen von Patienten. Dies ermöglichte auch das empathische Eingehen auf die Studienteilnehmer in der Interviewsituation. Dabei habe ich mich jedoch stets auch um die Aufrechterhaltung der professionellen/forscherischen Distanz bemüht. Im Interview bedeutete dies, die sorgende Perspektive der Krankenschwester zunächst hinter die Rolle der Interviewerin zurückzustellen, solange dies für die Studienteilnehmer adäquat war. Hilfeangebote für ggf. geschilderte Notlagen wurden im Anschluss an das Interview gegeben. Auch wurde den Teilnehmern angeboten, sich im Nachhinein nötigenfalls mit Fragen an die Forscherin zu wenden.

Die Perspektive der Pflegenden führte zu starken empathischen Regungen und beeinflusste von daher die Interpretation vor allem positiv hinsichtlich ihrer Orientierung an den Aussagen der Betroffenen. Die empathische Haltung führte auf der anderen Seite dazu, dass die Befragten schnell Vertrauen fassten und offen von ihren Erfahrungen berichteten.

Essenziell für die professionelle Abgrenzung im Analyseprozess waren wiederkehrende Reflexionen sowohl im Doktoranden-Kolleg an der Universität Lübeck sowie im Austausch mit der Studienleiterin und anderen Pflegeforschern. Diese Reflexion war insbesondere im Hinblick auf die Interpretationen der Interviews und die identifizierten wichtigsten Kategorien bedeutsam, um nicht als Krankenschwester eine anwaltschaftliche Rolle einzunehmen, welche der wissenschaftlichen Distanz in der Rolle der Forscherin entgegensteht. Es ist mir gelungen, durch den o.g. Austausch mit anderen Forschenden und durch Selbstreflexion, anstelle eines pflegerischen Blickwinkels den objektiven Blick der Forschenden immer wieder herzustellen.

6.2 Diskussion der Ergebnisse der Interviewanalyse

Ziel dieser Studie war das Verstehen des Erlebens von Menschen vor während und nach einer Majoramputation am Bein. Es konnten zu allen Forschungsfragen umfängliche Aussagen generiert werden. In Kategorien, und deren Beziehungen zueinander, wurden die Erfahrungen der Befragten dargestellt und Anhaltspunkte für eine klientenorientierte Rehabilitation entwickelt. Die Diskussion der Daten hat bereits in der Ergebnisdarstellung in Form der Grafiken begonnen. „Memos und Diagramme helfen Ihnen, eine analytische Distanz zum Material aufzunehmen. Sie unterstützen Ihr Pendeln weg von den Daten hin zum abstrakten Denken, und dann Ihr Zurückkehren zu den Daten, um diese Abstraktionen in der Wirklichkeit zu verankern.“ (Strauss & Corbin, 1996, S. 170) Die Ergebnisse werden nachfolgend weiter diskutiert.

Alleingelassensein ist die Kernkategorie der hier entwickelten Theorie. Horgan und MacLachlan (2004) zeigen in ihrem Review zur Anpassung an eine Amputation auf, dass Depressionen unter Menschen mit Amputationen verbreitet sind. Auch Donovan-Hall, Yardley und Watts (2002) zeigen, dass Depressionsscores bei Menschen mit Amputationen höher sind als bei Nicht-Behinderten. Seidel (2006) zeigte, dass neben generellen Aspekten der psychosozialen Anpassung vor allem die „Einschränkungen in sozialen Aktivitäten“ Einfluss auf Angst und Depression haben. Das in dieser Studie ermittelte Alleingelassensein könnte ein Hinweis auf diese Einschränkungen oder Zeichen einer Depression sein. Die Bedeutung dieser Kategorie wird durch die Studien (Donovan-Hall et al., 2002; Horgan & MacLachlan, 2004; Seidel, 2006) bestätigt. Die Untersuchung von Horgan und MacLachlan (2004) bestätigt zudem, dass sich Menschen mit Amputationen an den unteren Gliedmaßen in der Isolation wiederfinden können.

Die hier beschriebenen erlebten *Grenzen* wurden als soziale und körperliche Grenzen ebenfalls in den von Horgan und MacLachlan (2004) betrachteten Studien beschrieben, was die Bedeutung der entsprechenden Kategorie der vorliegenden Studie bestätigt.

Die *persönliche Motivation* als relevanter Faktor wird auch bei Horgan und MacLachlan (2004) als Einflussfaktor für das Rehabilitationsergebnis angesehen. Sie beschreiben gleichfalls die Art der Bewältigung der Amputation als bedeutsam für die Anpassung an eine Amputation. Ihre Ergebnisse bestätigen somit die entsprechenden Kategorien als auch die Bedeutung der sozialen *Unterstützung* im Anpassungsprozess.

Es wurde gezeigt, dass die Betroffenen die Unterstützung durch Angehörige als essentiell beschreiben. Eine gute Rehabilitation ist ohne Unterstützung aus dem Umfeld also nicht denkbar. Ähnlich beschreibt es die AWMF-Leitlinie (AWMF, 2009), wenn dort formuliert ist, dass die „Wiedereingliederung des amputierten Patienten bei guten Umfeld-/ und persönlichen Voraussetzungen problemlos gelingen, andererseits bei fehlender Unterstützung komplett scheitern“ kann (AWMF, 2009, Kap. 4.1).

Unter 5.3.2.5 wird die Integration eines *Ansprechpartners* vorgeschlagen, welcher institutionsübergreifend agiert und ggf. auch fernmündlich mit den Betroffenen kommuniziert. Als Hinweis darauf, dass diese Maßnahme wirksam sein kann, liefern Dorstyn et al. (2011), wenn sie in ihrem Review die Wirksamkeit von telefonischer Beratung (telephone-based counseling) bezüglich der Reintegration, dem Management einer Depression und der Verbesserung der Bewältigung bei Erwachsenen mit einer Behinderung beschreiben. Eine Begleitung und Beratung ist demnach, selbst wenn sie nicht im persönlichen Kontakt stattfindet, eine Unterstützung für die Klienten.

Die Forderung der vorliegenden Studie, einen Ansprechpartner in die Versorgung zu implementieren, kann durch die Studie von Bruins, Geertzen, Groothoff und Schoppen (2003) gestützt werden, denn sie berichten, dass fehlende Unterstützung durch die zuständige Institution für die Reintegration ein wesentliches Hindernis für die Rückkehr in den Job ist. Es wird empfohlen, die Unterstützung der Betroffenen, aber auch die Kooperation zwischen den Professionen (Rehabilitationsteam, Behörden, Ärzte und Arbeitgeber) zu verbessern (Bruins et al., 2003). Ein

interprofessionelles und ein interinstitutionelles Agieren dieses Ansprechpartners würden eben diesen Aspekt aufnehmen. Ob ein spezialisierter Ansprechpartner die aufgezeigten Defizite positiv beeinflussen kann und wie dieser implementiert werden könnte, bedarf weiterer Untersuchungen.

Die Erkenntnisse zeigen, dass nicht Schmerzen oder die OP-Wunde vordringliche Probleme in der Erfahrung der rehabilitativen Versorgung nach einer Amputation sind, sondern das Alleingelassensein und die daraus resultierende Isolation. Sie bleiben bestehen, wenn die medizinische Rehabilitation bereits abgeschlossen scheint. In der derzeitigen Versorgung nimmt – neben den Fachärzten – in der Regel der Hausarzt die Rolle des Ansprechpartners ein. Das hier generierte Wissen über die Bedarfe der Betroffenen kann ihm Unterstützung bieten, im Gespräch mit dem Patienten dessen Bedarfe zu konkretisieren, darauf einzugehen und so eine effektive individuelle Behandlung zu gewährleisten. Der Mangel an Informationen und die Zergliederung der Zuständigkeiten sind Aspekte, auf die der Hausarzt einwirken kann, indem er dem Patienten Orientierung gibt und dessen Bemühen um Selbstpflege somit ebenso anerkennt wie unterstützt. Dazu gehört auch die Verordnung von Hilfsmitteln und physiotherapeutischen Heilmitteln (z.B. Gehschule), welche manche Betroffenen dauerhaft benötigen. Darüber hinaus ist eine Vernetzung mit anderen an der Versorgung Beteiligten zur Vermeidung von Versorgungsbrüchen wichtig.

Pflegende können sich das Verstehen der Betroffenen in der Kommunikation zu Nutzen machen, indem sie gezielt Bedarfe erfragen oder Andeutungen besser verstehen lernen, denn ihnen kommt die Aufgabe zu, die Betroffenen und ihre Angehörigen beratend oder durch die Übernahme von (Selbst-)Pflegemaßnahmen in ihrer Alltagsbewältigung und Wiedererlangung der Selbstpflegefähigkeit zu unterstützen.

Durch diese Alltagsorientierung pflegerischer Maßnahmen sind Pflegende auch besonders geeignet, als (noch zu implementierende) kontinuierliche Ansprechpartner zu fungieren. Die Erkenntnisse dieser Studie zeigten, dass die

Bedarfe der Betroffenen neben Maßnahmen zur Mobilität vor allem im Bereich der Patientenedukation, also Schulung, Beratung und Information, liegen. Daher sollten sie in dieser Funktion bereits vor der Amputation Kontakt zum Patienten aufnehmen, ihn informieren bzw. für Fragen zur Verfügung stehen. In der ambulanten Versorgung könnten sie vor Ort die Angemessenheit der vorhandenen Heil- und Hilfsmittel und die Alltagsbewältigung evaluieren und dazu beraten. Basis aller pflegerischen Maßnahmen sollte das Wissen sein, dass die Betroffenen den Wunsch nach Selbständigkeit haben und ihre individuellen Bedürfnisse leitend für die Versorgung sein sollten.

Hinsichtlich der Selbstpflegekompetenzen wurden spezifische Bedingungen zur Umsetzung definiert (siehe Tabelle 15 in Kapitel 5.3.2.3). Diese sind dazu geeignet in der Interaktion mit Betroffenen Probleme und Ressourcen aufzudecken und Hilfebedarfe abzuleiten.

Alle in der Versorgung agierenden Professionen können durch eine stärkere Klientenorientierung, z.B. in der Art der Gesprächsführung (vgl. Rogers, 2004) und eine empathische Haltung (Rogers, 1980), den individuellen Betroffenen darin unterstützen, mögliche Ressourcen aufzudecken und so selbstwirksam zu werden. In der Kommunikation ist es außerdem von Bedeutung, weder bagatellisierend noch dramatisierend die Diagnose, die Optionen der Behandlung und Begleitung sowie die Prognose zu besprechen. Dabei ist es bedeutsam in einem Bewusstsein dafür handeln, wie die Gesundheitsversorgung für den Menschen zu gestalten ist: für ihn als Individuum, als Teil der Gesellschaft und einer sozialen Gruppe (Orem, 1995).

In dieser Studie wurden keine Unterschiede in den Schilderungen von Alleinlebenden oder Menschen mit Lebenspartnern aufgedeckt. Auch die Zeit, welche seit der Amputation vergangen war, schien keinen Unterschied hinsichtlich des Unterstützungsbedarfs zu machen. Ähnliches berichten Rybarczyk, Edwards und Behel (2004), und sie fordern, dass – egal wie lange die Amputation zurückliegt – eine psychologische Einschätzung vorgenommen und ggf. eine Überweisung erfolgen muss.

Es wurden die Beziehungen der Kategorien untereinander dargestellt und daraus eine theoretische Beschreibung generiert. Mögliche Korrelationen oder kausale Zusammenhänge müssen an anderer Stelle mit standardisierten Methoden untersucht werden. Einen ersten Blick darauf zeigt der Survey von Michaelis und Gaidys (2012).

6.3 Diskussion der Verwendung und der Ergebnisse des IMET

Es wurde in dieser Studie auch ein standardisiertes Instrument zur Einschätzung der Einschränkungen der Teilhabe (Deck et al., 2008) verwendet. Durch die Einschätzung der Studienteilnehmer sollte eine Charakterisierung der Personen ermöglicht werden. Zu diesem Zweck wurde der Summenscore in zwei Bereiche geteilt: den ungünstigen und den günstigen Summenscore. Dadurch konnten die Personen in zwei Gruppen aufgeteilt werden; jene, denen die Teilhabe eher möglich ist, und jene, denen die Teilhabe eher nicht möglich ist. Dieses Vorgehen eignete sich für die Unterteilung der Studienteilnehmer sehr gut, da es die Zuteilung objektivierte.

Obwohl sich in der Gruppe mit der längsten Zeit seit der Amputation das Verhältnis ausgleicht, also gleich viele Personen einen günstigen oder ungünstigen Summenscore aufweisen, lassen die Ergebnisse die Vermutung zu, dass besonders im ersten Jahr nach der Amputation Probleme bestehen und sich Einschränkungen mit der Zeit nach der Amputation eher verringern. Dennoch könnte dies ein Hinweis darauf sein, dass die Rehabilitation auch nach längerer Zeit nicht abgeschlossen oder sie insgesamt unzureichend war.

Der Mittelwert der Summenscores in dieser Studie ist vergleichbar mit Werten von Ruth Deck (2007) für eine Gruppe mit Patienten aus der orthopädischen Rehabilitation (AHB). Die Betrachtung der einzelnen Items zeigte, dass die Einschränkungen im Bereich *Erledigungen außerhalb des Hauses*, *Sexualleben* und *Stress und außergewöhnliche Belastungen* bei der hier untersuchten Gruppe höher liegen, als in der orthopädischen AHB (Deck, 2007; Deck et al., 2007).

Die Ergebnisse des IMET können im Sinne einer Validierung der Ergebnisse der qualitativen Analysen als Bestätigung der Glaubwürdigkeit gewertet werden, da sie sowohl die Heterogenität der Teilnehmenden als auch die Unterschiede in den individuellen Fähigkeiten bestätigen, welche letztlich die Breite der Ausprägungen der identifizierten Konzepte bedingen.

Durch die Art der Rekrutierung der Studienteilnehmer (ein theoriebasiertes Sampling, keine Zufallsstichprobe) könnte ein Selektionsbias die Werte der Gesamtgruppe verfälschen. Dies kann, da der IMET zur Beschreibung der Stichprobe verwendet wurde, vernachlässigt werden.

6.4 Schlussfolgerung

Diese Studie liefert eine umfängliche Beschreibung der Erfahrungen und des Erlebens der rehabilitativen Versorgung von Menschen mit einer Majoramputation. Sie trifft keine Aussagen darüber, welche Maßnahmen in welchem Maße eine bestimmte Wirkung zur Folge haben. Jedoch kann sich der Leser auf Grund dieser Arbeit in die Lage der Betroffenen hineinversetzen und versteht deren Bedarfe und Bedürfnisse in der Rehabilitation.

Zentral ist das Alleingelassensein, womit die Betroffenen ihre Situation beschreiben. Defizite wie ungenügende Gehschule, fehlende Informationen und Hilfsmittel, sowie ein fehlender Ansprechpartner scheinen den Bemühungen der Betroffenen um ein selbständiges Leben entgegenzustehen.

Die Umsetzung der Erkenntnisse in ein Rehabilitationskonzept war nicht Gegenstand dieser Arbeit. Es wurden jedoch wesentliche Aspekte einer klientenzentrierten rehabilitativen Versorgung entwickelt, welche praktischen Nutzen für die Versorgung der Betroffenen liefern. Die Implikationen für die Praxis liegen daher vor allem im erleichterten Verstehen der Menschen mit Amputationen und im Erkennen, welche Bedarfe sie in der rehabilitativen Versorgung haben. Dies ermöglicht den Akteuren in der rehabilitativen Versorgung den aufgedeckten Defiziten entgegenzuwirken. Die Ausführungen zu Selbstpflegekompetenzen und deren Bedingungen können als Instrument dienen, um einzuschätzen, welche Defizite die Patienten haben. Daraus lassen sich klientenorientierte Maßnahmen ableiten.

Für eine Quantifizierung der identifizierten Kategorien und einer Darstellung von Unterschieden in spezifischen Personengruppen bedarf es weiterer Studien. Die Einführung eines institutionsübergreifenden Ansprechpartners und die Effekte einer so veränderten Versorgung müssen in einer Interventionsstudie untersucht werden. Es bedarf überdies eines Pilotprojektes unter Mitwirkung der Kostenträger, um die

Effektivität einer evidenzbasierten Klientenorientierung der rehabilitativen Versorgung auch wirtschaftlich zu prüfen.

Angestoßen wurde die Studie von einigen Betroffenen. Sie schilderten, dass die Versorgung sich nicht an ihren Bedürfnissen orientiere. Daher wurde eine systematische Erhebung dieser Bedürfnisse Gegenstand der vorliegenden Arbeit. Die Ergebnisse dieser Studie beschreiben die derzeitige Versorgung. Dies schließt auch die aktuellen Defizite ein. Die Rezeption der Arbeit vermittelt ein bislang in wissenschaftlichen Texten kaum gezeichnetes Bild der Betroffenen. Die Gültigkeit der theoretischen Aussagen ist begrenzt, da sie nur die aktuelle Versorgung spiegeln. Eine Rezeption der Erkenntnisse wird zu Veränderungen der Wahrnehmung der Betroffenen durch beteiligte Akteure führen und damit die Versorgung möglicherweise verändern.

Es wurde eine materiale Theorie (Glaser & Strauss, 2008) zur rehabilitativen Versorgung von Menschen mit Majoramputationen am Bein entwickelt. Die Entwicklung einer formalen Theorie über die Rehabilitation chronisch Kranker wäre auf dieser Basis möglich, bedarf aber der umfänglichen Bemühung einer weiteren Abstraktion der erlangten Erkenntnisse. Eine Prüfung der Übertragbarkeit auf Menschen mit anderen erworbenen Behinderungen oder chronischen Erkrankungen wäre wünschenswert und würde den praktischen Nutzen der Erkenntnisse weiter erhöhen und die Gültigkeitsdauer verlängern.

7 Zusammenfassung

Hintergrund und Stand des Wissens

Diese Studie beschäftigt sich mit dem Erleben einer Majoramputation am Bein. In Deutschland sind jährlich 23.000 bis 24.000 Menschen von einer solchen Majoramputation betroffen. Die Aussagen von Betroffenen wiesen darauf hin, dass die rehabilitative Versorgung sich nicht nach ihren Bedarfen und Ressourcen richtete. Es zeigte sich, dass keine Studien vorlagen, die Auskunft darüber geben können, wie Menschen mit Amputationen ihre Rehabilitation erleben und welche Bedarfe sie haben.

Ziel und Fragestellung

Es wurde die Selbstpflegetheorie von Orem zugrundegelegt. Danach ist jeder Mensch bestrebt, selbst für sich Sorge zu tragen. Durch eine Krankheit werden die Selbstpflegefähigkeiten eingeschränkt. Es sollte nun untersucht werden, welche Unterstützungen die Betroffenen benötigen, um ihr Leben selbständig führen zu können. Das Ziel der Studie ist daher, durch das Verstehen der Betroffenen, eine Optimierung der rehabilitativen Versorgung vor, während und nach der Majoramputation zu unterstützen. Die Fragestellung fokussierte deshalb auf das Erleben, die Erfahrungen, Unterstützungen und Defizite in der Versorgung.

Methode

Um die innere Logik der Betroffenen zu untersuchen, wurde eine qualitative Methodik gewählt. Durch problemzentrierte Interviews ($n=28$) und eine Analyse in Anlehnung an die Grounded Theory wurde eine Theorie über die Rehabilitation von Menschen mit Majoramputation entwickelt.

Ergebnisse

Es werden die Konzepte von Menschen mit einer Majoramputation und deren Zusammenhänge beschrieben. So führen beispielsweise das *Fehlen von*

Informationen und die *Zergliederung von Zuständigkeiten* zur dem Gefühl des *Alleingelassenseins*. Dies steht dem Umstand gegenüber, dass die Betroffenen selbständig leben wollen und Mobilität sowie die Unterstützung ihrer Selbstpflege benötigen. Es wird ein komplexes Bild der sich bedingenden Zusammenhänge beschrieben. Daraus entsteht eine theoretische Beschreibung einer klientenorientierten und auf die Selbstpflege fokussierten rehabilitativen Versorgung, deren zentrales Element ein Ansprechpartner ist.

Diskussion und Schlussfolgerungen

Es zeigte sich, dass das qualitative Vorgehen geeignet war, eine theoretische Beschreibung des Erlebens und der Bedarfe von Betroffenen zu entwickeln. Es werden Maßnahmen dargestellt, die als Unterstützung wahrgenommen werden. Damit wurde eine Wissensbasis über das Erleben der derzeitigen Versorgung geschaffen, die eine evidenzbasierte klientenorientierte Optimierung der rehabilitativen Versorgung ermöglicht.

8 Abstract

Ulrike Michaelis

“One should have a contact person...”

The experience of people with major leg amputations in rehabilitative care.

Introduction

This study explores the experience of people with a major leg amputation. The incidence rate in Germany is about 23,000 major amputations per year. Amputees have stated that health care and rehabilitation do not focus on their needs and resources. A survey on the literature showed that there were no studies that could report on patient's needs and their experiences.

Aim of the study and research question

The study is based on Orem's *self-care theory*. According to Orem, every person aspires to care for him- or herself. Through diseases self-care ability is limited. This study was created to explore which support amputees need in order to lead their lives. The aim is optimizing their health care by understanding their needs. The research questions focus on their experience, support they received and their reported deficits.

Methods

To explore the inner logic of the people concerned, a qualitative approach was used. Based on 28 problem-centered interviews and analysis according to grounded theory, a theory on rehabilitation on people with major amputation was developed.

Results

As a result different concepts were explored and relations discovered. For example *lack of information* and *fragmentation of responsibilities in health care* result in

feeling lonely. On the other hand amputees want to live independently; they need mobility and support for their self-care competencies.

A complex image of causal relations is shown. It leads to a theoretical description of a client-centered rehabilitative care that is also focused on self-care. Its main element is a contact person.

Conclusion

This study shows that the qualitative approach was adequate for the development of a theory of the experiences and needs in rehabilitation. Supportive measures that are considered to be helpful are demonstrated. The results form a basis of knowledge about current experiences that makes the evidence-based and client-centered optimization of rehabilitative care possible.

9 Literaturverzeichnis

- AWMF. (2009). Rehabilitation nach Majoramputation an der unteren Extremität (proximal des Fußes). *Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften*, (abgerufen am 07.04.2010 unter). <http://www.uni-duesseldorf.de/awmf/II/>
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215.
- Bandura, A. (1978). The Self System in Reciprocal Determinism. *AMERICAN PSYCHOLOGIST*, 33(4).
- Bekel, G., Panfil, E.-M., & Scupin, O. (2005). Selbstsorge – praktische Erkenntnisse für die klinische Praxis aus der Perspektive der Pflegewissenschaft. *Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen [seit 2008 Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen]*, 99, 623-627.
- Böhm, A. (2005). Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung*. Hamburg: Rowolth Taschenbuch Verlag.
- Bragaru, M., Dekker, R., Geertzen, J. H., & Dijkstra, P. U. (2011). Amputees and sports: a systematic review. *Sports medicine*, 41(9), 721-740.
- Breuer, F. (2009). *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis*: VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Bruins, M., Geertzen, J. H., Groothoff, J. W., & Schoppen, T. (2003). Vocational reintegration after a lower limb amputation: a qualitative study. *Prosthetics and orthotics international*, 27, 4-10. doi: 10.3109/03093640309167971
- Carrier, M. (2009). Theoretische Durchdringung und praktische Nutzung. In M. Dresler (Ed.), *Wissenschaftstheorie und -praxis* (pp. 43-56): S. Hirzel Verlag: Stuttgart.
- Cavanagh, S. J. (1997). *Pflege nach Orem* (2. Auflage ed.): Lambertus, Freiburg im Breisgau.
- Charmaz, K. C., & Puddephatt, A. J. (2011). Grounded Theory konstruieren. In G. Mey & K. Mruck (Eds.), *Grounded Theory Reader* (Vol. 2, pp. 89-107): VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Chin, T., Sawamura, S., Fujita, H., Nakajima, S., Ojima, I., Oyabu, H., & Nakagawa, A. (2001). Effect of endurance training program based on anaerobic threshold for lower limb amputees. *Journal of rehabilitation research and development*, 38(1), 7-11.
- Chin, T., Sawamura, S., Fujita, H., Nakajima, S., Oyabu, H., Nagakura, Y., & Nakagawa, A. (2003). Physical fitness of lower limb amputees. *American journal of physical medicine & rehabilitation / Association of Academic Physiatrists*, 81(5), 321-325.
- Cole, M. J., Durham, S., & Ewins, D. (2008). An evaluation of patient perceptions to the value of the gait laboratory as part of the rehabilitation of primary lower limb amputees. *Prosthetics and orthotics international*, 32(1), 12-22.

- Couture, M., Desrosiers, J., & Caron, C. D. (2011). Cognitive appraisal and perceived benefits of dysvascular lower limb amputation: a longitudinal study. *Arch Gerontol Geriatr*, 52(1), 5-11. doi: 10.1016/j.archger.2009.11.002
- Czerniecki, J. M., Turner, A. P., Williams, R. M., Hakimi, K. N., & Norvell, D. C. (2012). The Effect of Rehabilitation in a Comprehensive Inpatient Rehabilitation Unit on Mobility Outcome After Dysvascular Lower Extremity Amputation. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 93(8), 1384-1391.
- Deck, R. (2007). Veränderungen von Teilhabestörungen nach Reha. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 78, 229-236.
- Deck, R., Mittag, O., Hüppe, A., Muche-Borowski, C., & Raspe, H. (2007). Index zur Messung von Einschränkungen in der Teilhabe (IMET) – Erste Ergebnisse eines ICF- orientierten Assessmentsinstruments. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 76, 113-120
- Deck, R., Muche-Borowski, C., Mittag, O., Hüppe, A., & Raspe, H. (2008). IMET - Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe. In J. Bengel, M. Wirtz & C. H. Zwingmann (Eds.), *Diagnostische Verfahren in der Rehabilitation* (pp. S. 372-374). Göttingen u.a.: Hogrefe.
- Destatis. (2009a). *Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), 5-Steller, 2005-2007*. © Statistisches Bundesamt, Wiesbaden Zur Verfügung gestellt von Destatis am 15.07.2009
- Destatis. (2009b). *Gesundheit - Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), Diagnosen, Prozeduren und Fallpauschalen der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern, 2008*. Wiesbaden: © Statistisches Bundesamt.
- Destatis. (2009c). *Statistisches Jahrbuch 2009, Bevölkerung 2007 nach dem Alter*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt Retrieved from <http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Querschnittsveroeffentlichungen/StatistischesJahrbuch/JahrbuchDownload,templateld=renderPrint.psml> am 24.07.10.
- Destatis. (2010a). *Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), 5-Steller, 2008*. © Statistisches Bundesamt, Wiesbaden Zur Verfügung gestellt von Destatis am 20.7.2010
- Destatis. (2010b). *Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), 5-Steller, 2008, mit Hauptdiagnosen*. © Statistisches Bundesamt, Wiesbaden Zur Verfügung gestellt von Destatis am 20.7.2010
- Destatis. (2012). *Gesundheit - Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), Diagnosen, Prozeduren, Fallpauschalen und Case Mix der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern*. © Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2012 Retrieved from http://www.gbe-bund.de/gbe10/owards.prc_show_pdf?p_id=15706&p_sprache=d&p_uid=&p_aid=&p_lfd_nr=1#search=%22Amputationen%22.
- Destatis. (2013). *DRG-Statistik 2009-2011, OPS-5-Steller*. © Statistisches Bundesamt, Wiesbaden Zur Verfügung gestellt von Destatis am 28.08.2013.
- DIMDI. (2012, 12.10.2012). Operationen- und Prozedurenschlüssel 2013. Retrieved 27.08.2013, 2013

- DIMDI. (2013, 26.03.13). ICF als Klassifikation der Komponenten von Gesundheit. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information from <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/>
- Donovan-Hall, M. K., Yardley, L., & Watts, R. J. (2002). Engagement in activities revealing the body and psychosocial adjustment in adults with a trans-tibial prosthesis. *Prosthetics and orthotics international*, 26(1), 15-22. doi: 10.1080/03093640208726617
- Dorstyn, D. S., Mathias, J. L., & Denson, L. A. (2011). Psychosocial outcomes of telephone-based counseling for adults with an acquired physical disability: A meta-analysis. *Rehabil Psychol*, 56(1), 1-14. doi: 10.1037/a0022249
- Dyer, D., Bouman, B., Davey, M., & Ismond, K. P. (2008). An intervention program to reduce falls for adult in-patients following major lower limb amputation. *Healthcare quarterly*, 11(3 Spec No.), 117-121.
- Esquenazi, A. (2004). Amputation rehabilitation and prosthetic restoration. From surgery to community reintegration. *Disability & Rehabilitation*, 26(14-15), 831-836. doi: 10.1080/09638280410001708850
- Flick, U. (2010). *Qualitative Sozialforschung - Eine Einführung* (Vol. 3. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Gaidys, U., & Michaelis, U. (2013). Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen mit Majoramputation – eine qualitative Studie. *Pflege*, 26(1), 31-41. doi: 10.1024/1012-5302/a000261
- Geertzen, J. H., Van Es, C. G., & Dijkstra, P. U. (2009). Sexuality and amputation: a systematic literature review. *Disability and rehabilitation*, 31(7), 522-527. doi: 10.1080/09638280802240589
- Glaser, B. G., & Strauss, A. (2008). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung* (Vol. 2., korrigierte Auflage): Huber Verlag: Bern.
- Granger, C., Hamilton, B., Linacre, J., Heinemann, A., & Bright, B. (1993). Performance profiles of the Functional Independence Measure. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 72, 84-89.
- Greenhalgh, T., & Taylor, R. (1997). How to read a paper: papers that go beyond numbers (qualitative research). *BMJ*, 315(7110), 740-743.
- Greitemann, B., Baumgartner, R., & Seiffert, M. (1997). Rehabilitationsergebnisse des im Alter amputierten geriatrischen Patienten. *Orthopädische Praxis*, 33(7), 434-440.
- Gutacker, N., Neumann, A., Santosa, F., Moysidis, T., & Kröger, K. (2010). Amputations in PAD patients: Data from the German Federal Statistical Office. *Vascular Medicine*, 15(1), 9-14.
- Heller, G., Günster, C., & Swart, E. (2005). Über die Häufigkeit von Amputationen unterer Extremitäten in Deutschland. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 130(28/29), 1689-1690.
- Herriger, N. (2010). *Empowerment in der sozialen Arbeit: eine Einführung* (Vol. 4., erw. und aktualisierte Aufl.): Stuttgart: Kohlhammer.
- Hildenbrand, B. (2005). Anselm Strauss. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Horgan, O., & MacLachlan, M. (2004). Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: a review. *Disability & Rehabilitation*, 26(14/15), 837-850.

- Icks, A., Haasert, B., Trautner, C., Giani, G., Glaeske, G., & Hoffmann, F. (2009). Incidence of Lower-limb Amputations in the Diabetic Compared to the Non-diabetic Population. Findings from Nationwide Insurance Data, Germany, 2005 – 2007. *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes*, 117(9), 500-504.
- InEK. (2009). *Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus, DRG-Begleitforschung nach §17b Abs8 KHG Datenjahr 2007*. DRG-Statistik Retrieved from http://www.g-drg.de/cms/Begleitforschung_gem._17b_Abs._8_KHG am 14.07.2013.
- InEK. (2012). *Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus, DRG-Begleitforschung nach §17b Abs8 KHG Datenjahr 2011*. Retrieved from: http://www.g-drg.de/cms/Begleitforschung_gem._17b_Abs._8_KHG am 14.07.2013
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung* (Vol. 4., vollständig überarbeitete Auflage): Beltz Verlag, Weinheim.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Livingstone, W., Van de Mortel, T., & Taylor, B. (2011). A path of perpetual resilience: Exploring the experience of a diabetes-related amputation through grounded theory. *Contemporary Nurse*, 39(1), 20-30.
- LoBiondo-Wood, G., & Haber, J. (2005). *Pflegeforschung. Methoden - Bewertung – Anwendung*. (Vol. 2): Urban & Fischer, München.
- Malterud, K. (2001a). The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet*, 358(9279)(Aug 4), 397-400.
- Malterud, K. (2001b). Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358(9280)(Aug 11), 483-488.
- Marx, G., & Wollny, A. (2009). Qualitative Sozialforschung – Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin. Teil 1: Theorie und Grundlagen der qualitativen Forschung. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin*, 85(3), 105-113. doi: 10.3238/zfa.2009.0105
- Marzen-Groller, K. D., Tremblay, S. M., Kaszuba, J., Girodo, V., Swavely, D., Moyer, B., & Wilson, E. (2008). Testing the effectiveness of the Amputee Mobility Protocol: A pilot study. *Journal of vascular nursing*, 26(3), 74-81.
- Matsen, S., Malchow, D., & Matsen, F. (2000). Correlations with Patients' Perspectives of the Results of Lower-Extremity Amputation. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 82(8), 1089-1095.
- MAXQDA. (2007). Software für qualitative Datenanalyse (Version 2007): VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (Vol. 11. Auflage). Weinheim: Beltz Verlag.
- Meinefeld, W. (1997). Ex-ante Hypothesen in der Qualitativen Sozialforschung: zwischen "fehl am Platz" und "unverzichtbar". *Zeitschrift für Soziologie*, 26(1), 22-34.
- Meinefeld, W. (2005). Hypothesen und Vorwissen in der qualitativen Sozialforschung. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. (Vol. 4, pp. 265-275): Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek.

- Michaelis, U., & Gaidys, U. (2012). Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen vor, während und nach Majoramputation - Review. *Abschlußbericht Projekt Nr. 154*, 130-167. [http://www.reha-vffr.de/internet/reha-vffr/vffrport.nsf/ispvwLaunchDoc/6D78FA1959B0359CC1257914003A91D8/\\$FILE/Bericht_final_2012_12_21.pdf](http://www.reha-vffr.de/internet/reha-vffr/vffrport.nsf/ispvwLaunchDoc/6D78FA1959B0359CC1257914003A91D8/$FILE/Bericht_final_2012_12_21.pdf)
- Microsoft. (2007). Microsoft Excel [computer software]. Redmond, Washington: Microsoft.
- Middeldorf, S., & Casser, H. (2001). Erste Erfahrungen der Verlaufs- und Ergebnisevaluation von Rehabilitationsmaßnahmen nach Amputation im Bereich der unteren Extremität mit dem AmpuPro-Score. *Orthopädische Praxis*, 37(4), 201-212.
- Möhler, R., & Schnepf, W. (2010). Wie Menschen mit einer Amputation der unteren Extremitäten ihren Alltag erleben und bewältigen. *Pflege*, 23 (2), 99-107.
- Opdenakker, R. (2006). Advantages and Disadvantages of Four Interview Techniques in Qualitative Research. *Volume 7, No. 4, Art. 11*. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/175/392> [Abruf am 01.12.2013]
- Orem, D. (1995). *Nursing: Concepts of Practice* (Vol. 5.).
- Orem, D. (1997). *Strukturkonzepte der Pflegepraxis*. Berlin, Wiesbaden: Ullstein Mosby.
- Pohjolainen, T., & Alranta, H. (1991). Predictive factors of functional ability after lower-limb amputation. *Annales chirurgiae et gynaecologiae*, 80(1), 36-39.
- Polit, D., Hungler, B., & Beck, C. T. (2004). *Lehrbuch Pflegeforschung - Methodik, Beurteilung und Anwendung*: Verlag Hans Huber.
- Roche Lexikon Medizin. (2003). (Vol. 5.): Urban & Fischer Verlag.
- Rogers, C. R. (1980). *Die Person im Mittelpunkt der Wirklichkeit*: Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rogers, C. R. (2004). *Person-zentriert. Grundlagen von Theorie und Praxis*. (Vol. 4.): Matthias-Grünwald-Verlag.
- Rybarczyk, B., Edwards, R., & Behel, J. (2004). Diversity in adjustment to a leg amputation: Case illustrations of common themes. *Disability & Rehabilitation*, 26(14-15), 944-953. doi: 10.1080/09638280410001708986
- Sandelowski, M. (1986). The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Sciences*, 8(3), 27-37.
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2002). Reading qualitative studies. *International Journal of Qualitative Methods*, 1(1), 61-73.
- Saradjian, A., Thompson, A. R., & Datta, D. (2007). The experience of men using an upper limb prosthesis following amputation: Positive coping and minimizing feeling different. *Disability and Rehabilitation*, 28, 1-13.
- Sawicki, P. T. (2013). Die Qualität hat es schwer. Beispiele für Hindernisse, Widerstände und Umleitungen auf dem Weg zu einer besseren Medizin. In R. Kray, C. Koch & P. T. H. Sawicki (Eds.), *Qualität in der Medizin dynamisch denken* (pp. 79-94): Springer Verlag.
- Schnell, M. W., & Heinritz, C. (2006). *Forschungsethik*. Bern: Verlag Hans Huber.

- Seidel, E. (2006). *Angst und Depression im Zusammenhang mit Amputationen der unteren Extremität. INAUGURAL-DISSERTATION zur Erlangung des doctor medicinae der Medizinischen Fakultät der Westfälischen Wilhelms-Universität Münster*
- Sjödahl, C., Jarnlo, G.-B., & Persson, B. M. (2001). Gait improvement in unilateral transfemoral Amputees by combined psychological and physiotherapeutic treatment. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 33(3), 114–118.
- Sjödahl, C., Jarnlo, G.-B., Söderberg, B., & Persson, B. M. (2003). Pelvic motion in trans- femoral amputees in the frontal and transverse plane before and after special gait re-education. *Prosthetics and orthotics international*, 27(3)(227-37).
- Steinke, I. (2005). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. v. Kardorff & I. Steinke (Eds.), *Qualitative Forschung*. Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologier Verlags Union.
- Strübing, J. (2004). *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Strübing, J. (2008). *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung* (Vol. 2., überarbeitete und erweiterte Auflage): VS Verlag für Sozialwissenschaften | GWV Fachverlage GmbH, Wiesbaden 2008.
- Turney, B. W., Kent, S. J., Walker, R. T., & Loftus, I. M. (2001). Amputations: no longer the end of the road. *ournal of the Royal College of Surgeons of Edinburgh*, 46(5), 271-273.
- Walker, C., Ingram, R., Hullin, M., & McCreath, S. (1994). Lower limp amputation following injury: a survey of long-term functional outcome. *Injury*, 25(6), 387-392.
- WHO. (1981). Disability prevention and rehabilitation. *Technical Report Series: 668*. Geneva: WHO - World Health Organisation
- WHO. (2013). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). © Copyright World Health Organization from www.who.int/classifications/icf/en/
- Witzel, A. (1989). Das problemzentrierte Interview in: *Qualitative Forschung in der Psychologie*: Jüttemann, G.
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum: Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research [On-line Journal]*, 1((1)). doi:Abgerufen über: <http://qualitative-research.net/fqs> [Zugriff: 1.2.2007]
- Yigiter, K., Şener, G., Erbahçeci, F., Bayar, K., Ülger, Ö. G., & Akdogan, S. (2002). A comparison of traditional prosthetic training versus proprioceptive neuromuscular facilitation resistive gait training with trans-femoral amputees. *Prosthetics and orthotics international*, 26(3), 213-217.

- Zidarov, D., Swaine, B., & Gauthier-Gagnon, C. (2009). Quality of life of persons with lower-limb amputation during rehabilitation and at 3-month follow-up. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(4), 634-645. doi: 10.1016/j.apmr.2008.11.003

10 Anhang

10.1 Interviewleitfaden

Erzählaufforderung:

1. Schildern Sie bitte die Situation, in der Sie über die Notwendigkeit der Amputation informiert wurden!

Weiterführende Fragen:

2. Schildern Sie bitte eine Situation während Ihrer gesundheitlichen Versorgung, die besonders eindrücklich für Sie war. Wie bewerten Sie diese Situation heute?

3. Was war während Ihrer gesundheitlichen Versorgung besonders hilfreich für Sie?

4. Was haben Sie während Ihrer Versorgung vermisst?

5. Wie beeinflusst die Amputation heute Ihr Leben?

6. Welche Unterstützung brauchen Sie, um ihr Leben selbständig gestalten zu können? (von Ärzten, von Pflegenden, von Physiotherapeuten, von Orthopädietechnikern)

7. Welche Unterstützung bräuchten Sie / hätten Sie gebraucht, um berufstätig sein zu können? (im Krankenhaus, in der Reha, ambulant, von Ärzten, von Pflegenden, von Physiotherapeuten, von Orthopädietechnikern)

8. Was könnten Sie durch die Amputation nicht mehr selbst regeln bzw. tun, was Sie vorher konnten?

9. Was hat Ihnen geholfen, dies wieder selbst übernehmen zu können?

10. Hätten Sie sich professionelle Motivationshilfe oder professionelle Unterstützung gewünscht, um mit diesem neuen Lebensabschnitt zurecht zu kommen?

11. Welche Hilfsmittel haben Sie? Wie haben Sie diese bekommen?

12. Wobei brauchten Sie nach der Amputation zunächst Hilfe. Was davon können Sie inzwischen wieder selbst?

10.2 IMET (Deck et al., 2008)

Bitte kreuzen Sie bei jeder Frage das entsprechende Kästchen an. Dabei bedeuten:
[0]=keine Beeinträchtigung [10]=keine Aktivität mehr möglich.
Ansonsten kreuzen Sie ein entsprechendes Kästchen dazwischen an.

• **übliche Aktivitäten des täglichen Lebens** (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten wie z.B. Waschen, Ankleiden, Essen, sich im Hause bewegen, etc.)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

• **familiäre und häusliche Verpflichtungen** (dieser Bereich bezieht sich auf Tätigkeiten, die das Zuhause oder die Familie betreffen. Er umfasst Hausarbeit und andere Arbeiten rund um das Haus bzw. die Wohnung, auch Gartenarbeit)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

• **Erledigungen außerhalb des Hauses** (dieser Bereich umfasst z.B. Einkäufe, Amtsgänge, Bankgeschäfte auch unter Benutzung üblicher Verkehrsmittel)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

• **tägliche Aufgaben und Verpflichtungen** (dieser Bereich umfasst alltägliche Aufgaben und Verpflichtungen wie Z. B. Arbeit, Schule, Hausarbeit)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

• **Erholung und Freizeit** (dieser Bereich umfasst Hobbys, Freizeitaktivitäten und Sport, Urlaub)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

• **Soziale Aktivitäten** (dieser Bereich bezieht sich auf das Zusammensein mit Freunden und Bekannten, wie z.B. Essen gehen, besondere Anlässe, Theater- oder Kinobesuche, etc.)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

• **enge persönliche Beziehungen** (dieser Bereich bezieht sich auf das Eingehen und Aufrechterhalten enger Freundschaften, Partnerschaften, Ehe)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

• **Sexualleben** (dieser Bereich bezieht sich auf die Häufigkeit und Qualität des Sexuallebens)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

Für die nächste Frage bedeutet

[0]= kann Belastungen ertragen... .. [10] = kann Belastungen nicht mehr ertragen

• **Stress und außergewöhnliche Belastungen** (dieser Bereich umfasst z.B. familiäre Auseinandersetzungen und andere Konflikte sowie außergewöhnliche Belastungen im Beruf und am Arbeitsplatz)

[0] - [1] - [2] - [3] - [4] - [5] - [6] - [7] - [8] - [9] - [10]

10.3 Teilnehmer der Studie

Herr A

Der Rentner in den 60ern verlor sein Bein nach und nach bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er eine Durchblutungsstörung an. Außerdem ist er Raucher und leidet an Krebs. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau. Er ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand in seiner Wohnung im Beisein der Ehefrau statt. Er hat mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Frau B

Die Rentnerin in den 60ern verlor ihr Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab sie eine Durchblutungsstörung an. Außerdem leidet sie an den Folgen eines Schlaganfalls. Sie lebt zusammen mit ihrem Ehemann. Sie ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand in ihrer Wohnung im Beisein des Ehemannes statt. Sie hat mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Frau C

Die Hausfrau in den 40ern verlor ihr Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab sie eine Krebserkrankung an. Außerdem leidet sie an einer schwerwiegenden gynäkologischen Erkrankung. Sie lebt zusammen mit ihrem Ehemann und zwei Kindern. Sie ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand in ihrer Wohnung statt. Sie hat mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Herr D

Der Mann in den 50ern verlor seinen Fuß. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau. Er ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand in seiner Wohnung statt. Er hat leichte bis mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Frau E

Die Rentnerin in den 70ern verlor ihr Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab sie Diabetes an. Außerdem leidet sie an einer schwerwiegenden Krebserkrankung. Sie lebt allein. Sie hat Kontakt zu einem Selbsthilfverein. Das Interview fand in ihrer Wohnung statt. Sie hat starke Einschränkungen der Teilhabe.

Frau F

Die Frau in den 20ern verlor ihr Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab sie die Folgen eines Traumas an. Außerdem leidet sie an einer (medikamentös eingestellten) psychiatrischen Erkrankung. Sie lebt allein. Sie ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat geringe Einschränkungen der Teilhabe.

Herr G

Der Mann in den 50ern verlor sein Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab er eine Gefäßerkrankung an. Er lebt allein. Das Interview fand am Telefon statt. Er hat geringe Einschränkungen der Teilhabe.

Herr H

Der Mann in den 50ern verlor beide Beine bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er eine Durchblutungsstörung als Langzeitfolge eines Traumas an. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau. Das Interview fand am Telefon statt. Er hat geringe Einschränkungen der Teilhabe.

Herr I

Der Mann in den 50ern verlor sein Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er ein Trauma an. Er lebt allein. Das Interview fand in seiner Wohnung statt. Er hat starke Einschränkungen der Teilhabe.

Herr J

Der Mann in den 30ern verlor sein Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab er ein Trauma an. Er leidet körperlich an weiteren Einschränkungen durch die traumatischen Verletzungen. Er lebt partiell allein und bei der Partnerin. Das Interview fand im Büro der Autorin statt. Er hat mittlere bis starke Einschränkungen der Teilhabe.

Herr K

Der Rentner in den 50ern verlor sein Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab er eine Gefäßerkrankung an. Er leidet außerdem an einer Lungenerkrankung. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau. Das Interview fand am Telefon zusammen mit seiner Ehefrau statt.

Frau L

Die Frau in den 30ern verlor ihr Bein bis zur Hüfte. Als Ursache gab sie eine Krebserkrankung an. Sie lebt allein. Sie ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat starke Einschränkungen der Teilhabe und ist berentet.

Herr M

Der Mann in den 40ern verlor sein Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab er Diabetes an. Er lebt allein. Das Interview fand am Telefon statt. Er hat geringe Einschränkungen der Teilhabe.

Herr N

Der Mann in den 60ern verlor sein Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er eine Gefäßerkrankung an. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau. Er ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand in seiner Wohnung zusammen mit der Ehefrau statt. Er hat mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Herr O

Der Rentner in den 60ern verlor sein Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er eine Gefäßerkrankung an. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau. Er ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand in den Räumen des Selbsthilfevereines statt. Er hat geringe Einschränkungen der Teilhabe.

Frau P

Die Rentnerin in den 60ern verlor ihr Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab sie eine Infektion an. Sie lebt allein. Sie ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Frau Q

Die Rentnerin in den 60ern verlor ihr Bein bis zur Hüfte. Als Ursache gab sie eine Infektion an. Sie lebt allein. Sie ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat starke Einschränkungen der Teilhabe.

Herr R

Der Rentner in den 70ern verlor sein Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er eine Gefäßerkrankung an. Er lebt zusammen mit seiner Ehefrau. Er ist in einen Selbsthilfverein eingebunden. Das Interview fand zusammen mit seiner Frau in seiner Wohnung statt. Er hat mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Frau S

Die Rentnerin in den 50ern verlor ihr Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab sie eine Durchblutungsstörung durch Rauchen an und sie leidet an Diabetes. Sie lebt allein. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Herr T

Der Mann in den 40ern verlor sein Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er eine Infektion an. Er lebt allein. Das Interview fand am Telefon statt. Er hat geringe Einschränkungen der Teilhabe.

Herr U

Der Mann in den 40ern verlor sein Bein vor 30 Jahren. Als Ursache gab er eine Krebserkrankung an. Er ist engagiert in einen Selbsthilfverein. Das Interview am Telefon statt.

Frau V

Die Frau in den 40ern verlor ihr Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab sie eine Durchblutungsstörung durch Diabetes an. Sie lebt zusammen mit Mann und Kindern. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat kaum Einschränkungen der Teilhabe.

Frau W

Die Rentnerin in den 60ern verlor ihr Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab sie eine Infektion und Diabetes an. Sie lebt zusammen mit ihrem Mann. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat geringe Einschränkungen der Teilhabe.

Frau X

Die Rentnerin in den 70ern verlor ihr Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab sie eine Gefäßerkrankung an. Sie lebt zusammen mit ihrem Mann. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Herr Y

Der Mann in den 40ern verlor sein Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab er eine Durchblutungsstörung an. Das Interview am Telefon statt. Er hat geringe bis mittlere Einschränkungen der Teilhabe.

Herr Z

Der Rentner in den 60ern verlor sein Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er eine Gefäßerkrankung an. Er lebt zusammen mit seiner Frau. Das Interview am Telefon statt. Er hat mittlere bis starke Einschränkungen der Teilhabe.

Frau AA

Die Rentnerin in den 60ern verlor ihr Bein bis zum Unterschenkel. Als Ursache gab sie eine Gefäßerkrankung an. Sie lebt zusammen mit ihrem Mann. Das Interview fand am Telefon statt. Sie hat mittlere bis starke Einschränkungen der Teilhabe.

Herr BB

Der Mann in den 50ern verlor sein Bein bis zum Oberschenkel. Als Ursache gab er Diabetes an. Er lebt zusammen mit Mutter und Bruder. Das Interview fand in seiner Wohnung statt. Er hat mittlere bis starke Einschränkungen der Teilhabe.

10.4 Informed Consent

10.4.1 Informationsschreiben

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Fakultät Wirtschaft & Soziales
Department Pflege und Management
Saarlandstrasse 30
22303 Hamburg
Tel.: 040-42875-7088
Fax: 404-42875-7139

Informationsschreiben

Bitte lesen Sie diese Information sorgfältig durch. Die Studienverantwortliche wird mit Ihnen auch direkt über die Studie sprechen. Bitte kontaktieren Sie sie, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie zusätzlich etwas wissen möchten.

Titel der Studie

Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen vor, während und nach Amputation

Verantwortliche der Studie

Projektleiterin: Prof. Dr. Uta Gaidys, RN, Diplompflegepädagogin
Studienverantwortliche: Ulrike Michaelis, BScN, MScN, Krankenschwester
HAW Hamburg
Fakultät Wirtschaft und Soziales
Department Pflege und Management
Saarlandstrasse 30
22303 Hamburg

Zentrale Kontaktstelle

Sollten Sie weitere Fragen bezüglich der Studie haben, wenden Sie sich bitte an:

Ulrike Michaelis
HAW Hamburg
Fakultät Wirtschaft und Soziales
Department Pflege und Management
Saarlandstrasse 30
22303 Hamburg
Telefon: 040/42875-7088 Fax: 040/42875-7139
E-Mail: ulrike.michaelis@haw-hamburg.de

Ziel der Studie

Diese Studie beschäftigt sich mit der Rehabilitation von Menschen nach einer Amputation der unteren Extremitäten. Immer wieder wird von Betroffenen die Behandlung und Rehabilitation im Zusammenhang mit einer Amputation als unzureichend beschrieben. Das Ziel dieser Studie ist es, die Sicht der Betroffenen systematisch zu untersuchen und darauf aufbauend ein neues Konzept zur Rehabilitation zu entwickeln.

Studienablauf

In der *ersten Phase* wurde in der Fachliteratur zur Häufigkeit von Amputationen und Rehabilitation recherchiert.

In der *Phase zwei* werden Interviews mit Betroffenen geführt und analysiert. Wir gehen davon aus, dass nur Betroffene in der Lage sind zu schildern, was vor, während und nach einer Amputation in der Versorgung für sie wichtig ist. Deshalb werden für diese Studie Personen gesucht, die aus unterschiedlichen Gründen eine Amputation der unteren Extremitäten erleben mussten. Ihre Erfahrungen sind für diese Forschung von großer Bedeutung und ermöglichen diese erst.

Damit Sie von Ihren Erfahrungen erzählen können, würde ich Sie gern persönlich treffen, um mit Ihnen das Interview zu führen. Das kann bei Ihnen zu Hause sein oder an einem anderen Ort Ihrer Wahl. Es steht auch ein Büro zur Verfügung, wo das Interview stattfinden kann. Die Dauer des Interviews richtet sich nach Ihnen, meist wird etwa von einer dreiviertel Stunde ausgegangen. Ich bitte um Ihr Einverständnis, das Interview auf Tonband aufzunehmen, damit ich nicht mit dem Aufschreiben von Notizen abgelenkt bin und Ihnen besser zuhören kann.

Die Ergebnisse der Interviewanalyse werden in der *Phase drei* in einer Expertenkonferenz diskutiert und so ein neues Rehabilitationskonzept entwickelt.

In der *vierten Phase* werden die Ergebnisse der Studie und das neue Rehabilitationskonzept veröffentlicht.

Mit Ihrer Einwilligung zu unserer Studie erklären Sie sich damit einverstanden, dass Ihre Aussagen zur Ihren Erfahrungen aufgenommen und ausgewertet werden dürfen.

Auftraggeber

Die Studie wurde angeregt durch den AMPU VITA e. V. (ehemals Amputierten e. V. Nord) - gemeinnütziges Institut für Amputations-Vorsorge und Integration - und wird

finanziert vom Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Schleswig-Holstein, Hamburg und Mecklenburg-Vorpommern e. V. - *vffr*

Risiko-Nutzen-Abwägung

Das Interview stellt für Sie kein Risiko dar. Sollten während des Interviews unerwartete Gefühle oder unangenehme Erinnerungen auftreten, werde ich dafür Sorge tragen, in geeigneter Weise darauf zu reagieren.

Freiwilligkeit der Teilnahme

Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig.

Rücktritt

Sie können jederzeit ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an der Studie beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Nach Beendigung Ihrer Teilnahme werden Ihre bisherigen Daten unwiderruflich gelöscht.

Datenschutzrechtliche Informationen

Zweck der Datenerhebung

Die Datenerhebung erfolgt zum Zweck des oben genannten Studienziels/Forschungsvorhabens.

Art der erhobenen Daten

Erhoben werden folgende Daten: Ihre Aussagen im Interview, und einige personenbezogene Daten (Diagnose, Erkrankungsschwere, Alter und Fragebogen zur Teilhabe)

Datenverarbeitung

Ihre Daten werden in pseudonymisierter Form, d.h. ohne direkten Bezug zu Ihrem Namen, elektronisch gespeichert und ausgewertet.

Einhaltung der Datenschutzbestimmungen

Die Bestimmungen des Datenschutzgesetzes werden eingehalten.

Zugangsberechtigte zu den personenbezogenen Daten benennen

Zugriff auf Ihre Daten haben nur Mitarbeiter/innen der Studie. Diese Personen sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Die Daten sind vor fremden Zugriff geschützt

Zeitpunkt der Löschung/Vernichtung/Anonymisierung der Daten

Die personenbezogenen Daten werden nach Erreichen des Studienziels/am Ende des Forschungsvorhaben, spätestens jedoch nach drei Jahren anonymisiert, soweit gesetzliche Vorgaben nicht längere Archivierungspflichten vorsehen.

10.4.2 Einverständniserklärung

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

zu der Durchführung einer Fragebogenstudie

Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen vor, während und nach Amputation

Name:.....

Vorname:.....

Geburtsdatum:.....

Anschrift:

.....

.....

Ich bin schriftlich über das Ziel, die praktische Durchführung und den zu erwartenden Nutzen der Studie aufgeklärt worden. Ich bin damit einverstanden, dass die im Gespräch erhobenen Daten wissenschaftlich ausgewertet werden. Die Bearbeitung der Daten erfolgt pseudonymisiert, eine Weitergabe an staatliche oder private Einrichtungen ist ausgeschlossen. Die Durchführung des Projektes unterliegt den Bestimmungen des Datenschutzgesetzes.

Ich bin jederzeit berechtigt, ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an der Befragung abzulehnen. Durch eine Nichtteilnahme entstehen mir keinerlei Nachteile.

Ich habe eine Kopie der schriftlichen Aufklärung und dieser Einverständniserklärung erhalten. Ich bin darüber informiert, dass alle Anforderungen des Datenschutzes eingehalten werden.

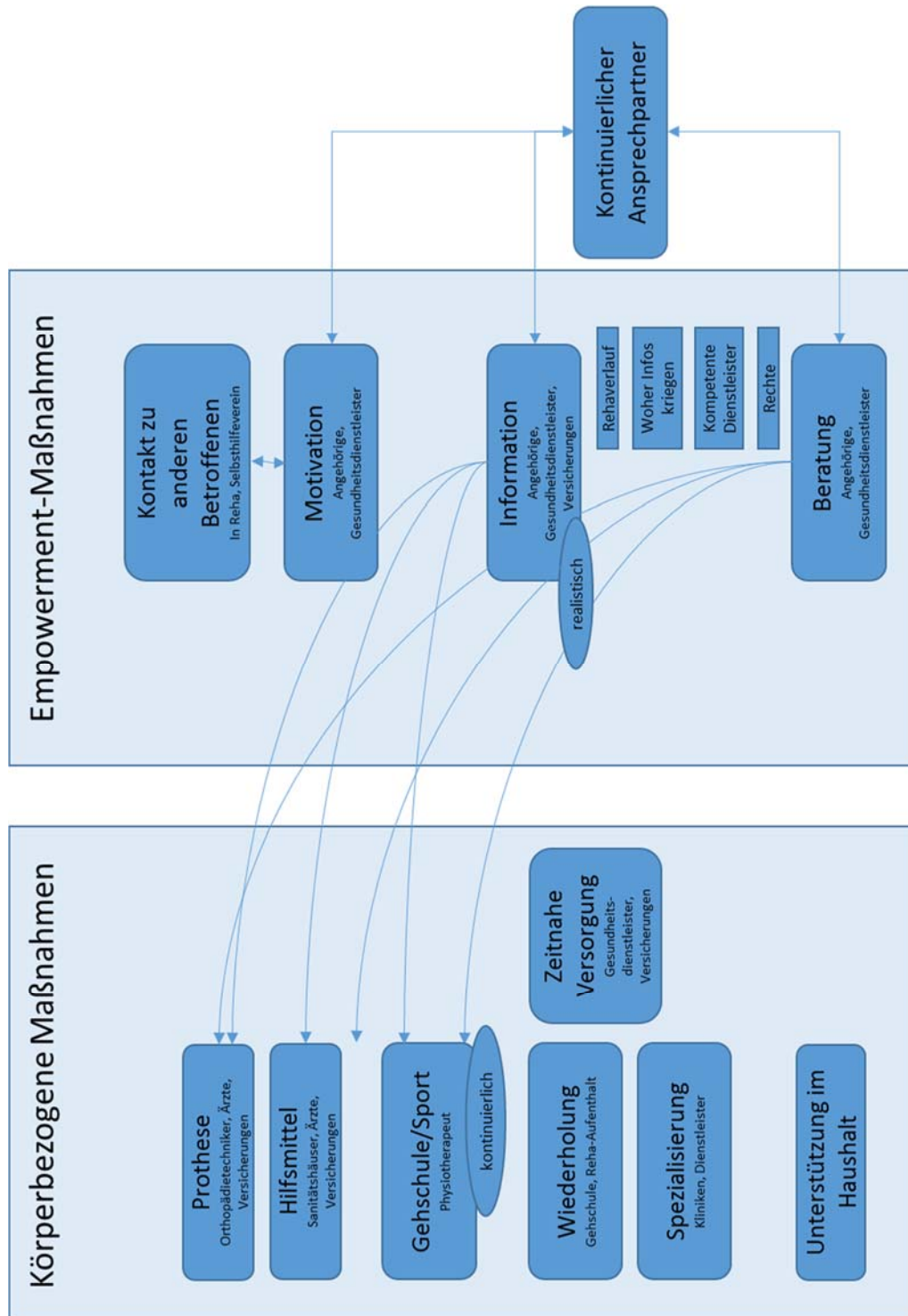
Unter den im Informationsschreiben geschilderten Voraussetzungen erkläre ich mein Einverständnis zu der Teilnahme an der Studie.

Ort, Datum:.....

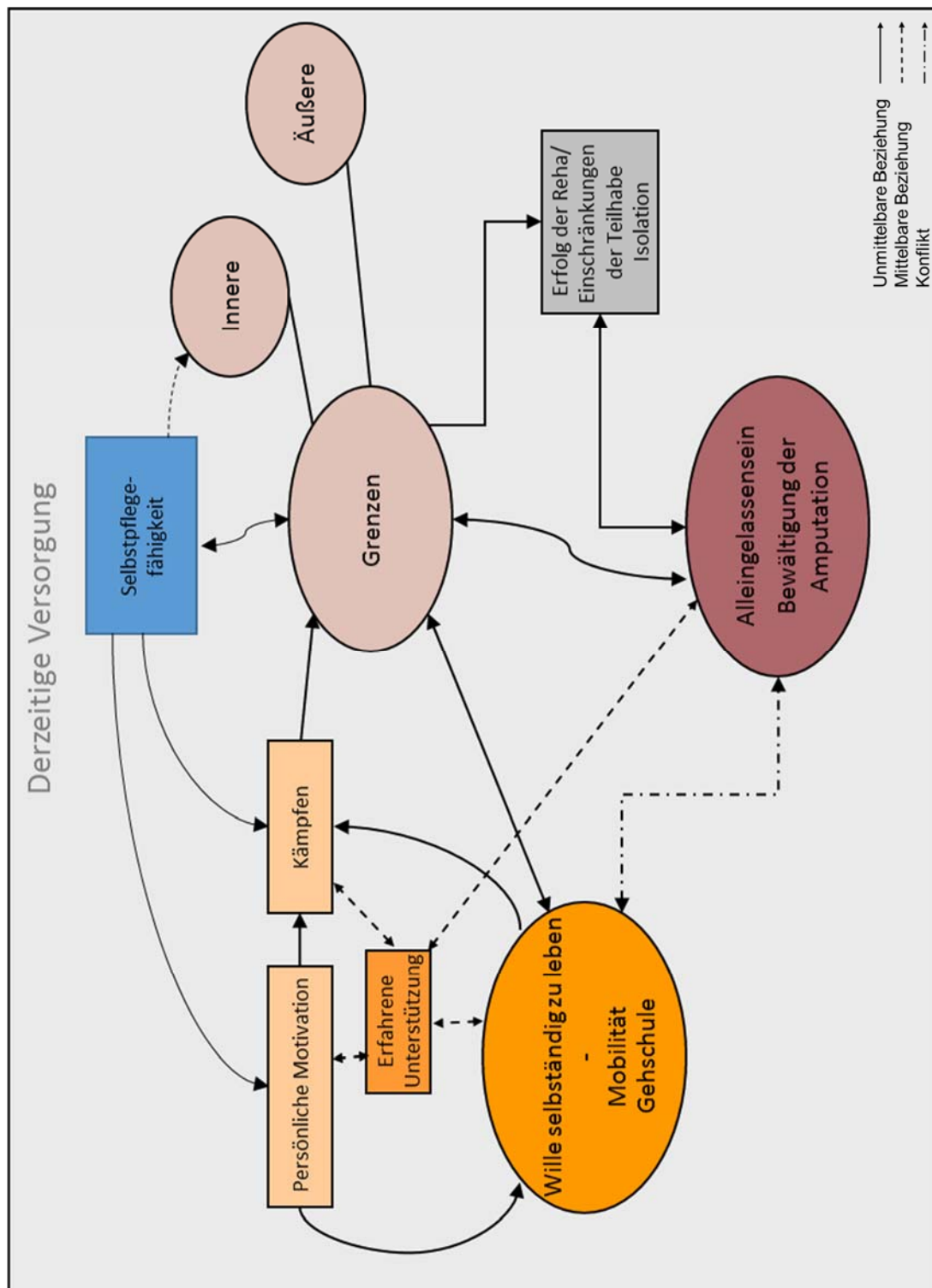
Unterschrift der Teilnehmerin/des Teilnehmers:.....

10.5 Grafiken aus dem Text (größere Darstellung)

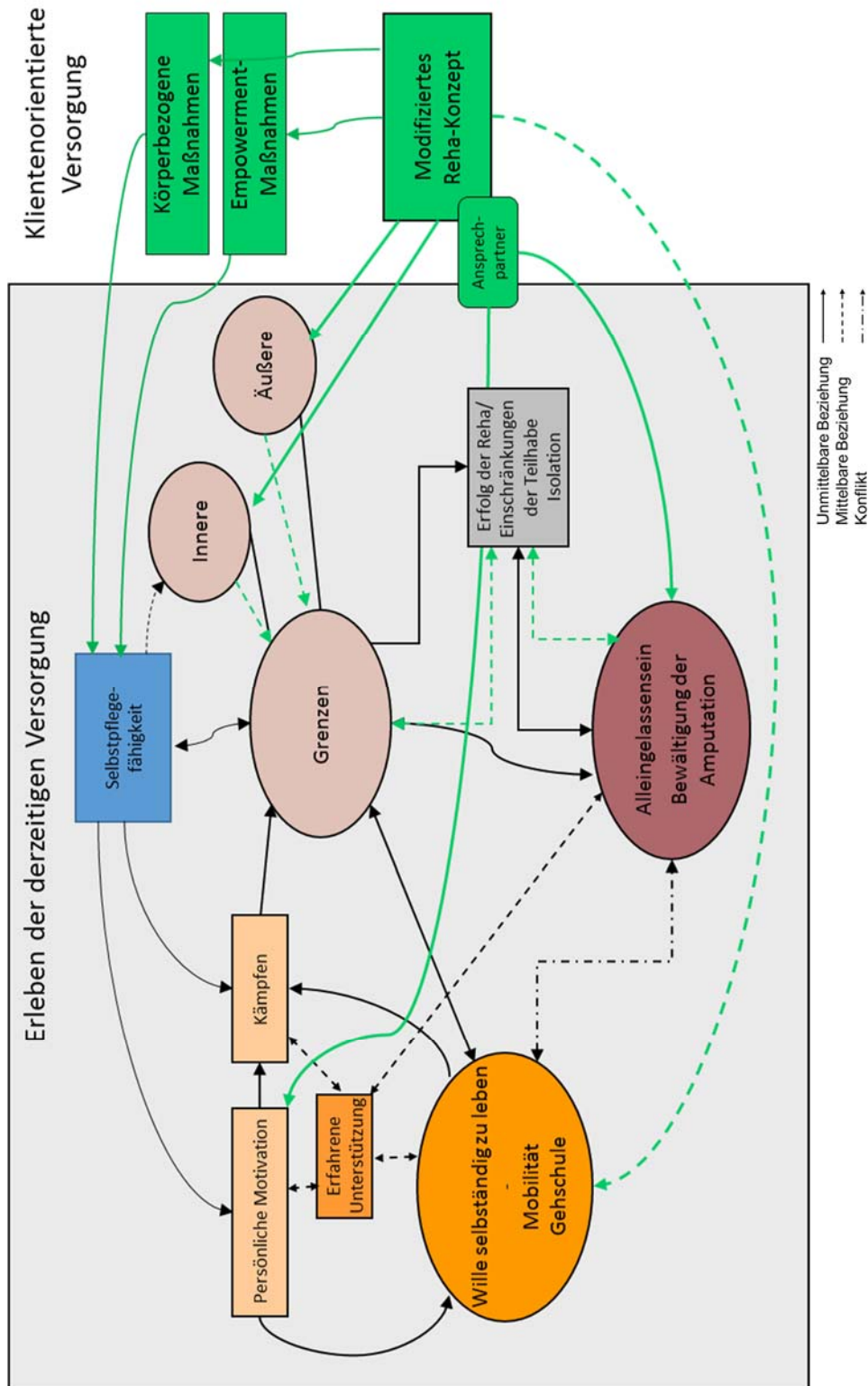
10.5.1 Maßnahmen zur Unterstützung der Selbstpflegekompetenzen



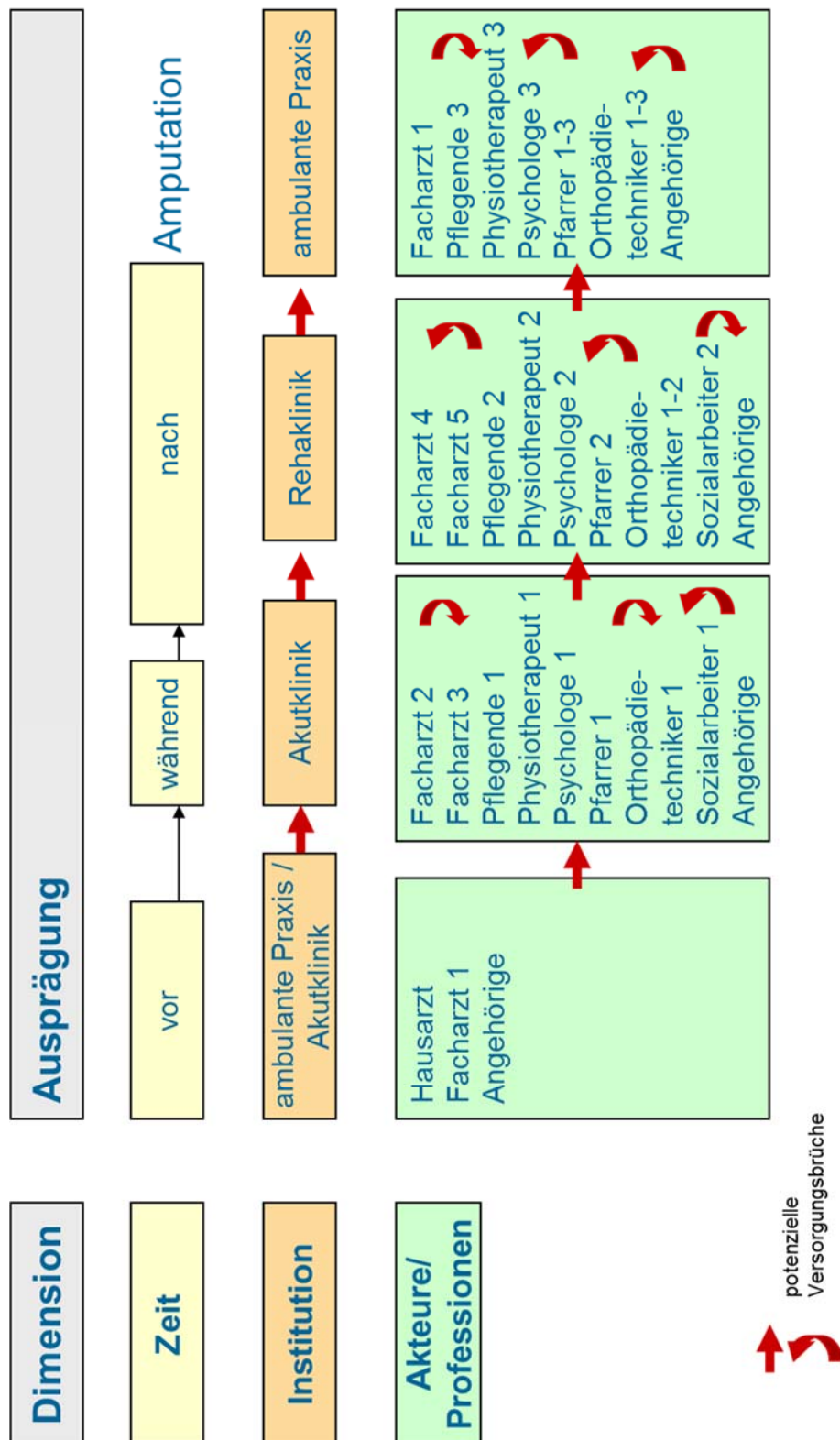
10.5.2 Erleben der derzeitigen Versorgung



10.5.3 Synthese der Erkenntnisse



10.5.4 Schema der gegenwärtigen Versorgungsstruktur



11 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen danken, die die Idee, diese Studie durchzuführen, eine Dissertation anzugehen und die Durchführung dieser Unternehmung unterstützt haben.

Herrn Prof. Dr. Martin Scherer, Direktor des Instituts für Allgemeinmedizin am Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf, danke ich sehr herzlich für die Betreuung dieser Arbeit, den anregenden Austausch und seine wertvollen Anregungen. Ich danke überdies Prof. Dr. Heiner Raspe für die Begleitung bei der Planung der Dissertation.

Frau Prof. Dr. Uta Gaidys möchte ich für die Anregung zum behandelten Thema, ihre konstruktive Kritik und die Ermutigung danken. Meine Entwicklung als Forscherin in den letzten Jahren ist ohne ihre Unterstützung nicht denkbar.

Großer Dank gilt dem Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein e.V. (vffr) für die einjährige Förderung der Studie.

Spezieller Dank gilt Dr. Ulf Morgenstern, Christoph Reichardt und Mareen Jahnke für ihre kritischen Fragen, Anregungen und das Korrekturlesen.

Ich möchte ganz herzlich den Familien Michaelis, Morgenstern und Fischer für ihren Glauben an mich und mein Durchhaltevermögen danken. Ihre aufmunternden Worte waren ebenso wie manch konstruktive Kritik eine unverzichtbare Hilfe. Selbiges gilt meinen Freunden und Kollegen, welche den langen Prozess begleiteten.

Special Thanks go to all lecturers, the team and, of course, my fellow students at the European Academy of Nursing Science. In the same way it goes to all fellows at the doctoral program of the Hamburg University of Applied Sciences, especially to those at the Academic English Course.

Mein besonderer Dank gilt den Teilnehmern und Teilnehmerinnen dieser Studie. Ohne ihr Vertrauen und ihre Mitwirkung wäre diese Studie nicht möglich gewesen.

12 Nachtrag

Die vorliegende Studie wurde gefördert vom Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und Schleswig-Holstein e.V. (vffr). Die Studie wurde von Prof. Dr. Uta Gaidys, HAW Hamburg, geleitet und überwacht. Die Durchführung lag bei Ulrike Michaelis. Sie war während des gesamten Projektes dafür an der HAW Hamburg angestellt. Ein Interessenskonflikt entstand durch die Förderung nicht, da hinsichtlich der Durchführung und der Ergebnisse keine Auflagen durch den Kostenträger bestanden. Die Ergebnisse wurden von Gaidys & Michaelis (2013) veröffentlicht.

13 Lebenslauf

Ulrike Michaelis

Geb. am 02.12.1975 in Weimar

ulrike.michaelis@web.de



Bildungsabschlüsse

- Pflegewissenschaftlerin (BScN, MScN)
- Krankenschwester (RbP)

Bildungsweg

Doktorandenprogramm

2009 - 2014

*Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie der Sektion Medizin der
Universität zu Lübeck*

Studium der Pflegewissenschaft

Master of Science in Nursing

2008

Private Universität Witten/Herdecke gGmbH

Bachelor of Science in Nursing

2006

Private Universität Witten/Herdecke gGmbH

Berufsausbildung in der Krankenpflege

Examen als Krankenschwester

1999

Sophien- und Hufeland-Klinikum Weimar

Beruflicher Werdegang und berufliche Leistungen

Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Department Pflege und Management

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg

1/1/2009
bis heute

- Curriculare Mitarbeit in der Entwicklung des Masterstudiengangs Pflege
- Projektmitarbeit und -entwicklung Drittmittelforschung
- Selbständige Lehre wie eine Professorin im Dualen Studiengang Pflege

Krankenschwester

1999-2009

*Amb. Pflegedienst, Dialyse, Pflegeeinrichtung Phase F (Hamburg,
Weimar)*

Spezielle Qualifikationen und Förderungen

*Teilnehmerin an den EANS Summerschools for Doctoral Students
der European Academy of Nursing Science*

2010 bis 2012

Stipendiatin des Evangelischen Studienwerks Villigst

2003 bis 2008