



Leseprobe aus Hämel und Röhnsch, Förderung von
Gesundheit und Partizipation bei chronischer Krankheit und
Pflegebedürftigkeit im Lebensverlauf, ISBN 978-3-7799-6323-3
© 2022 Beltz Juventa in der Verlagsgruppe Beltz, Weinheim Basel
[http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/
gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-6323-3](http://www.beltz.de/de/nc/verlagsgruppe-beltz/gesamtprogramm.html?isbn=978-3-7799-6323-3)

Inhalt

Förderung von Gesundheit und Partizipation bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit im Lebensverlauf.

Eine Einführung

Kerstin Hämel / Gundula Röhnisch / Doris Schaeffer 7

Teil I: Teilhabe chronisch kranker Menschen –

Anforderungen an das Gesundheitssystem und die Gesundheitsprofessionen

23

Förderung von Partizipation in Lebenswelten und Versorgungsbezügen.
Wie können Pflegende in der Primär- und Langzeitversorgung beitragen?

Gundula Röhnisch / Kerstin Hämel / Marcus Heumann 24

Förderung der Teilhabe chronisch kranker Menschen als Aufgabe
des Gesundheitswesens. Visionen und Dimensionen

Margret Xyländer / Thorsten Meyer 42

Teil II: Chronische Erkrankungen und Förderung von Gesundheit im Kindes- und Jugendalter

59

»Transitionssprechstunde« – ein psychosoziales Unterstützungsformat
für psychisch belastete junge Erwachsene mit ADHS

Britta Kelch / Steffi Koch-Stoecker / Petra Kolip / Frank Muschke 60

»Und das hat mir gezeigt, dass Sucht eine Familienkrankheit ist«.
Entwicklung eines Interventionsprogramms zur Unterstützung des
Selbstmanagements pflegender Kinder suchtkranker Eltern

Havva Mazi / Lisa Mülder / Katja Makowsky 83

Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit chronischer
Erkrankung – Stärkung sozialer Teilhabe

Christiane Knecht 106

Interprofessionelle Begleitung von Familien mit einem psychisch
erkrankten Elternteil

Katja Makowsky / Havva Mazi 123

Teil III: Partizipation, Gesundheit, Alter(n)	139
Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz älterer Menschen. Entwicklung und Implementierung einer Intervention <i>Annett Horn / Nina Lüke / Lara Sommer / Richildis Wälter</i>	140
Selbstmanagement türkeistämmiger Menschen bei der Pflege von Angehörigen mit Demenz. Eine individualisierte Intervention <i>Yüce Yılmaz-Aslan / Tuğba Aksakal / Hüriyet Yılmaz / Kübra Annaç / Admir Bulic / Oliver Razum / Hürrem Tezcan-Güntekin</i>	158
Exklusionsprozesse älterer Menschen mit Einschränkungen. Ungleiche Verwirklichungschancen im Sozialraum <i>Susanne Kümpers / Monika Alisch</i>	180
Teil IV: Partizipative Forschung und Interventionsentwicklung im Kontext von Behinderung und Pflegebedürftigkeit	199
Zugangsmöglichkeiten für die partizipative Forschung mit Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung <i>Caren Keeley</i>	200
Förderung von Bewegungsfähigkeiten und körperlicher Aktivität von Menschen mit geistiger Behinderung. Partizipative Entwicklung und Erprobung der multimodalen Intervention »Mit Schwung und Energie durch den Tag« <i>Dirk Bruland / Antonia Mauro / Christina Ising / Jerome Major / Änne-Dörte Latteck</i>	216
Partizipationsprozesse im Pflegeheim. Analyse der Kontextfaktoren eines Action-Research-Projekts mit Bewohner*innen <i>Marilena von Köppen / Daphne Hahn / Susanne Kümpers</i>	239
Autorinnen und Autoren	259

Förderung von Gesundheit und Partizipation bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit im Lebensverlauf

Eine Einführung

Kerstin Hämel / Gundula Röhnisch / Doris Schaeffer

1. Einleitung

Aufgrund des Wandels des Krankheitsspektrums rücken chronische Krankheiten verstärkt in den Fokus der gesundheitlichen wie auch der pflegerischen Versorgung. Zwar können chronische Erkrankungen in allen Lebensphasen auftreten; mit zunehmendem Alter steigt jedoch der Anteil von Menschen, die chronisch erkrankt sind (Finley et al. 2018; Prütz et al. 2014; RKI 2015). Insbesondere Menschen im hohen Lebensalter sind vor diesem Hintergrund auch mit dauerhaftem Pflegebedarf konfrontiert (Statistisches Bundesamt 2020).

Das Gesundheitswesen an den Wandel des Krankheitspanoramas anzupassen stellt daher nach wie vor eine große gesundheitspolitische Herausforderung dar. Besonders fehlt es an Konzepten, die die Förderung von Gesundheit bei chronischer Krankheit, Pflegebedürftigkeit und auch bei Behinderung als eine integrale Aufgabe von Einrichtungen des Gesundheits- und Sozialwesens ansehen. Um solche Konzepte nutzerorientiert entwickeln und umsetzen zu können, ist die Partizipation der Nutzer*innen und ihres sozialen Umfelds unentbehrlich. Welche Möglichkeiten und Herausforderungen sich dabei stellen und wie Interventionen für und mit Nutzer*innen entwickelt und umgesetzt werden können, ist Thema dieses Bandes und der darin enthaltenen Beiträge. Bevor wir uns diesen näher widmen (siehe Abschnitt 4), sollen zunächst grundlegende Herausforderungen skizziert werden, vor die sich Menschen mit chronischer Erkrankung gestellt sehen.

2. Herausforderungen im Umgang mit chronischer Krankheit

Viele Menschen leben über Jahre, oft sogar Jahrzehnte hinweg mit chronischen Krankheiten und Funktionseinschränkungen. Dies stellt sie vor die Herausforderung, die Krankheit und deren gesundheitliche und soziale Folgen bis hin zur Unterstützungs- und Pflegebedürftigkeit in ihren Alltag zu integrieren (Ambrosio et al. 2015; Schaeffer 2009 und 2017; Whittemore/Dixon 2008).

Das ist keine leichte Aufgabe (z. B. Bury 2009; Schaeffer 2009), denn Menschen mit chronischer Krankheit müssen sich damit abfinden, dass es angesichts ihrer Beeinträchtigung nicht mehr um Heilung geht, sondern ein langfristiges »Management« eines wechselhaften Zustands erforderlich ist. Ihnen selbst kommt dabei ein entscheidender Part zu: Selbstbeobachtung und Selbstmanagement im Auf und Ab der Krankheit und die zahlreichen Anforderungen der Versorgung sind kontinuierliche Aufgaben (Horch et al. 2011; Schaeffer/Haslbeck 2016).

Menschen mit chronischer Erkrankung stehen vor der Herausforderung, gesundheitsbezogene Kompetenzen entwickeln zu müssen, um die Krankheit so weit wie möglich unter Kontrolle zu halten und Symptome zu reduzieren sowie den Alltag an krankheitsspezifische Erfordernisse anzupassen und sich im Gesundheitssystem bewegen zu können (Schaeffer et al. 2021). Während sich manche Betroffene dabei zunehmend im Umgang mit der Erkrankung und auch als Nutzer*innen im Versorgungssystem expertisieren, suchen andere verstärkt Entlastung und geben dazu (Versorgungs-)Verantwortung an ihr soziales Umfeld – insbesondere an Familienangehörige – und an das professionelle Versorgungssystem ab (Röhnsch/Hämel 2021).

Chronische Krankheiten, Funktionseinbußen und Pflegebedürftigkeit stellen aber nicht nur die Betroffenen selbst, sondern auch ihre Angehörigen – Partner*innen, Eltern, Kinder – vor vielfältige krankheitsbedingte wie auch biografische und lebensweltliche Herausforderungen (Büscher/Dorin 2014; Ohlbrecht 2020). Dennoch stützen sie die Erkrankten bei ihrer Krankheitsverarbeitung, fördern sie in ihrem alltäglichen Krankheitsmanagement, übernehmen umfangreiche Betreuungsaufgaben und leisten im Bedarfsfall auch häusliche Pflegearbeit (Ohlbrecht 2020; Whitehead et al. 2018).

Für Menschen, die in ihrer Gesundheit bereits dauerhaft (deutlich) eingeschränkt sind, ist vordringlich, dass weitere Erkrankungsrisiken vermieden werden und ihre verbliebenen gesundheitlichen Ressourcen erhalten bleiben und gefördert werden. Ein Zusammenwirken von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung (vgl. Hurrelmann et al. 2018) ist daher auch bei ihnen vielversprechend. Auf diese Weise sollen

- das Auftreten bzw. Fortschreiten sowohl von bereits bestehenden (chronischen) Krankheiten und ihren Folgen als auch von Pflegebedürftigkeit vermieden bzw. zeitlich verschoben werden und
- verbliebene Gesundheitsressourcen von Menschen mit chronischer Erkrankung und Pflegebedürftigkeit gestärkt werden (Schaeffer/Horn 2018).

Gesundheitsförderliche und präventive Maßnahmen im Kontext von chronischer Krankheit, wie sie im internationalen Raum oftmals durch Pflegefachpersonen angeboten werden (z. B. Hämel et al. 2020; Hasseler/Mink 2019), sollen somit

auch dazu beitragen, Autonomie und Teilhabechancen zu erhalten und eine verbesserte Lebensqualität zu ermöglichen.

Dabei ist zu beachten, dass die Interessen und Möglichkeiten, selbst für den Erhalt der eigenen Gesundheit aktiv zu werden, sowie die Kompetenzen und Ressourcen für die Bewältigung chronischer Erkrankung einschließlich der hierfür erforderlichen sozialen, ökonomischen und kulturellen Ressourcen sozial ungleich verteilt sind (Bauer/Bittlingmayer 2020; Ong et al. 2014; Richter 2019). Wenn Menschen in ökonomisch prekären Verhältnissen leben, kann das auch dazu führen, dass chronische Erkrankungen als vergleichsweise wenig »spektakulär« wahrgenommen werden und/oder in ihrer Handlungsrelevanz hinter alltägliche soziale und lebenspraktische Probleme zurücktreten. Wenn diese zu lösen für die Betroffenen vordringlich ist, haben sie oft keine Ressourcen mehr, um sich um krankheitsbezogene Belange zu kümmern. Daher sind sie auch dem Risiko einer qualitativ schlechteren Versorgung ausgesetzt (Flick/Röhnsch 2008; Sinding et al. 2011; vgl. auch Mazanderani/Paparini 2015).

Chronische Krankheiten und Funktionseinschränkungen haben meist sehr komplexen Charakter. Daher erfordern sie eine umfassende, aufeinander abgestimmte und ineinandergreifende Versorgung, die präventive und gesundheitsfördernde, medizinische, pflegerische, rehabilitative und soziale Hilfen beinhaltet. Eine solche integrierte Versorgung steht vor der Herausforderung, sowohl die Bedürfnisse, Werte und Prioritäten als auch den sozialen Hintergrund ihrer Nutzer*innen zu berücksichtigen, um Patienten- bzw. Nutzerorientierung realisieren zu können (Geraedts 2014; Schaeffer/Hämel 2018; WHO 2016).

Schon seit langem wird kritisiert, dass den Nutzer*innen und den sich aus ihrer Perspektive stellenden Herausforderungen in der Forschung und bei der Interventionsentwicklung zu wenig Beachtung geschenkt wird (Conrad 1990; Schaeffer 2009; SVR 2001 und 2003; Thorne/Paterson 2000). Der Problemsicht von Nutzer*innen auf ihre Versorgung wird aktuellen Studienergebnissen zufolge noch immer zu wenig Aufmerksamkeit gewidmet (Baxter et al. 2018; São José et al. 2016). Dabei eröffnen die subjektiven Erfahrungen und Perspektiven von Nutzer*innen sowie Angehörigen zur gesundheitlichen Situation und Versorgung bedeutsame wie handlungsrelevante Erkenntnisse für die Ausgestaltung und Weiterentwicklung von Versorgungskonzepten (z. B. Hämel/Röhnsch 2020; Röhnsch et al. 2021). Die Sichtweisen der Nutzer*innen sollten daher in der pflege- und gesundheitswissenschaftlichen Versorgungsforschung und Interventionsentwicklung verstärkt berücksichtigt werden.

Noch einen Schritt weiter gehen in den letzten Jahren auch in Deutschland verstärkt diskutierte Ansätze partizipativer Gesundheitsforschung (Hartung/Wihofsky/Wright 2020). Allerdings hat partizipative Forschung und Interventionsentwicklung, die die Nutzer*innen gesundheitsbezogener Leistungen beteiligt, die selbst chronisch erkrankt, beeinträchtigt, behindert oder pflegebedürftig sind, einen noch eher geringen Stellenwert in Deutschland – dies nicht

zuletzt aufgrund damit verbundener ethischer Herausforderungen (vgl. Bollig et al. 2015; Oetting-Ross et al. 2016 und als Beispiele partizipativer Interventionsentwicklung mit vulnerablen Gruppen die Beiträge von Keeley; Bruland et al. und Köppen et al. in diesem Band).

3. Der Forschungsverbund förges

Vor dem Hintergrund der skizzierten Herausforderungen, vor die sich Menschen mit chronischer Krankheit und ihr soziales Umfeld, aber auch Gesundheitsprofessionen und Gesundheitswesen gestellt sehen, widmete sich der Verbund »Nutzerorientierte Versorgung: Förderung der Gesundheit bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit« (förges)¹ zwei aus pflege- und gesundheitswissenschaftlicher Sicht wichtigen Zielen (Hämel/Schaeffer 2017):

- Er wollte einen Beitrag zur *Verbesserung der Nutzerorientierung in der Gesundheitsversorgung* und insbesondere in der pflegerischen Versorgung leisten. Gemeint ist eine Versorgung, die die Perspektive der Nutzer*innen berücksichtigt, ihren Bedarfen und Bedürfnissen entspricht und ihnen größtmögliche Lebensqualität, Autonomie und Teilhabe erlaubt.
- Der Verbund wollte ferner zur Aufrechterhaltung von Autonomie, Selbstbestimmung und Teilhabe trotz chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit beitragen und den Akzent auf *Stärkung der Gesundheitskompetenz und des Selbstmanagements* legen – hier auch verstanden als künftig an Bedeutung gewinnende Aufgabe der Pflege sowie der Gesundheits- und Sozialberufe.

Im Rahmen des förges-Verbunds haben Teams aus der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld, dem Institut für Bildungs- und Versorgungsforschung der Fachhochschule Bielefeld und der Freien Wohlfahrtspflege NRW in fünf Projekten Interventionen zur Förderung von Gesundheitskompetenz und Selbstmanagement bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit entwickelt. Die Interventionen wurden von den Einrichtungen der Projektträger umgesetzt: Evangelisches Klinikum Bethel (EvKB) gGmbH, Caritasverband Düsseldorf e.V., Lebenshilfe Brakel Wohnen Bildung Freizeit gGmbH, AWO Kreisverband Bielefeld e.V. und AWO-Unterbezirk Gelsenkirchen/Bottrop. Im Zuge dessen wurden sie wissenschaftlich validiert. Im

1 Der Verbund förges wurde in der Zeit vom 1.4.2018 bis 31.3.2021 von der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW im Rahmen der Initiative »Pflege Inklusiv« gefördert (Aktenzeichen: SW-620 6852 bis 6856; originärer Fördertitel des Verbunds: »Nutzerorientierte Versorgung: Förderung der Gesundheitskompetenz und des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit«).

Rahmen der Verbundkoordination² haben sich die Mitglieder der Projekte untereinander ausgetauscht und Querschnittsthemen und -aspekte identifiziert und analysiert.

Im Mittelpunkt des Verbunds standen die Nutzer*innen und die Herausforderungen, vor denen sie bei der Bewältigung chronischer Erkrankung und im Kontext des damit verbundenen Versorgungs- und Pflegearrangements stehen – auch im Hinblick auf die Wahrung von Autonomie und Selbstbestimmtheit. Die einzelnen Projekte zielten darauf, Lösungen zu entwickeln, die von den Nutzer*innen her konzipiert sind.

Im vorliegenden Band werden die Ergebnisse des Forschungsverbunds förges dargestellt und durch Gastbeiträge verschiedener Wissenschaftler*innen komplementiert und gerahmt.

4. Zum Aufbau des Buches

Die in diesem Band versammelten Beiträge³ stellen Menschen in unterschiedlichen Lebensphasen und -lagen ins Zentrum, die mit eigener chronischer Erkrankung, funktionaler Beeinträchtigung oder Pflegebedürftigkeit konfrontiert sind oder als Angehörige Unterstützung und Pflege leisten. Um den vielfältigen Lebenswelten gerecht zu werden und Ansätze und Interventionen nicht nur *für*, sondern auch *mit* den Nutzer*innen zu gestalten, stellen die Beiträge und die zugrunde liegenden Forschungsarbeiten die individuellen Präferenzen der Betroffenen und ihre soziale wie kulturelle Diversität in den Vordergrund. Von besonderem Interesse ist in allen Beiträgen die Frage, wie die Förderung von Gesundheit und Partizipation im Kontext von chronischer Erkrankung, Beeinträchtigung und Pflegebedürftigkeit als Aufgabe der Gesundheitsprofessionen verankert werden kann und welche Chancen und Herausforderungen sich dabei ergeben.

Teil I: Teilhabe chronisch kranker Menschen – Anforderungen an das Gesundheitssystem und die Gesundheitsprofessionen

Die ersten beiden Beiträge befassen sich allgemein mit der Frage, welchen Teilhabemöglichkeiten bzw. -einschränkungen sich Menschen mit chronischer

2 Die Verbundkoordination und die Aufgabe, Querschnittsthemen zu identifizieren und zu analysieren, waren bei der AG 6 Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft der Fakultät für Gesundheitswissenschaften angesiedelt.

3 Herrn Jürgen Hahneemann danken wir für das Lektorat der Beiträge. Frau Ina Horn danken wir für die technische Unterstützung bei der Zusammenstellung der Beiträge.

Erkrankung gegenübersehen und welche Anforderungen sich in diesem Kontext für das Gesundheitssystem und die Gesundheitsprofessionen ergeben.

Der Beitrag von *Gundula Röhsch, Kerstin Hämel und Marcus Heumann* diskutiert die Förderung von Gesundheit und Partizipation bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit als Aufgabe der Pflege. Er ist im Rahmen des »Querschnittsprojekts« förges Q entstanden, das Querschnittsanalysen für den Verbund unternommen hat. Die Autor*innen differenzieren zwischen der Partizipation von Menschen mit chronischer Erkrankung in Lebenswelten einerseits und ihrer Partizipation in Versorgungsbezügen andererseits. Im Beitrag werden zunächst grundlegende Herausforderungen betrachtet, denen sich Menschen mit chronischer Erkrankung oft gegenübersehen, wenn sie sich trotz ihrer Erkrankung in unterschiedlichen Lebensbereichen und Settings (z.B. Schule, Arbeitsmarkt oder soziale Beziehungen) aktiv beteiligen wollen und/oder sollen. Des Weiteren gehen die Autor*innen der Frage nach, wie Partizipation von chronisch erkrankten Menschen an der eigenen Versorgung aussehen und gelingen kann. Dazu stellt der Beitrag die Chancen einer gesundheitsförderlichen, partizipativen und lebensweltorientierten Pflege dar und zeigt Herausforderungen bei der Umsetzung auf. Gerade im Gesundheitswesen in Deutschland sind Menschen mit chronischer Krankheit – sofern sie nicht akut gesundheitlich gefährdet oder dauerhaft pflegebedürftig sind – für Pflegende nur schwer erreichbar, so dass sie von einer lebensweltnahen Pflege kaum profitieren. Daher verweist der Beitrag zum Abschluss auf die für Deutschland wiederholt konstatierte Forderung, Aufgabenzuschnitte und Rollen von Pflegenden in der Primär- und Langzeitversorgung zu erweitern.

Der Gastbeitrag von *Margret Xyländer und Thorsten Meyer* thematisiert ebenfalls die Förderung der Teilhabe von Menschen mit chronischer Erkrankung als Aufgabe des Gesundheitswesens, ohne speziell auf einzelne Professionen wie die Pflege einzugehen. Dazu setzt er sich zunächst – orientiert an der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) – mit dem allgemeinen Verständnis von Teilhabe im Sinne von »sozialem Eingebundensein« auseinander. Weiterhin wird Teilhabe ins Verhältnis zu Partizipation und Inklusion gesetzt, die im fachlichen Diskurs nicht selten synonym verwendet werden. Die Autor*innen diskutieren sodann die Bedeutung verschiedener Aspekte des Teilhabe-Konzepts für Gesundheitsförderung und -versorgung sowie die Rehabilitation chronisch erkrankter Menschen. Soll deren Teilhabe gefördert werden, sind den Autor*innen zufolge vor allem Maßnahmen und Interventionen erforderlich, die in ihren konzeptionell-theoretischen Bezügen einen subjektwissenschaftlichen Ansatz verfolgen und damit an die Lebenswelten von Zielgruppen anschließen. Akteur*innen und Professionen des Gesundheitswesens stehen insofern vor der Herausforderung, subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit, Handlungskompetenzen im Umgang mit (chronischer) Erkrankung sowie Krankheitsnarrative und die damit

verbundenen Versorgungserfahrungen anzuerkennen, um »adressatengerechte« Unterstützungsangebote konzipieren und umsetzen zu können. Bleiben die individuellen Präferenzen und Perspektiven von Nutzer*innen unberücksichtigt, wird deren Teilhabe infrage gestellt – gesundheitsbezogene Angebote erscheinen so als fremdbestimmt und wenig nutzerorientiert.

Teil II: Chronische Erkrankungen und Förderung von Gesundheit im Kindes- und Jugendalter

Die Beiträge im zweiten Teil widmen sich den Herausforderungen, die sich Kindern und Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen stellen, wenn sie selbst oder ihre Angehörigen von chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit betroffen sind. Den Fokus speziell auf Kinder und Jugendliche zu richten ist einerseits angesichts der stark angestiegenen Häufigkeit chronischer Krankheiten auch im Kindes- und Jugendalter (vgl. Mauz/Schmitz/Poethko-Müller 2017) geboten, andererseits aber auch, weil viele Kinder und Jugendliche mit der chronischen Erkrankung und/oder Pflegebedürftigkeit eines Familienmitglieds konfrontiert sind, was für sie ebenfalls mit erheblichen Belastungen einhergeht.

Britta Kelch, Steffi Koch-Stoecker, Petra Kolip und Frank Muschke befassen sich mit den Möglichkeiten zur Unterstützung von älteren Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), die sich im Übergang vom »abhängigen« Jugendalter in das stärker durch Selbstständigkeit und -verantwortlichkeit gekennzeichnete Erwachsenenalter befinden. In diese Entwicklungsphase fällt auch der Wechsel von der Kinder-/Jugendlichen- in die Erwachsenenversorgung, der oft sowohl für die Betroffenen und ihre Angehörigen als auch für das Versorgungssystem herausfordernd ist. Hier setzt das im Beitrag beschriebene Projekt förge 1 an, in dessen Verlauf an der Psychiatrischen Institutsambulanz (PIA) des Evangelischen Klinikums Bethel in Bielefeld – in Kooperation mit Wissenschaftler*innen der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld – eine Transitionssprechstunde entwickelt und implementiert wurde. Zu deren Vorbereitung dienten die Ergebnisse einer explorativen Bedarfs- und Bedürfnisanalyse. Im Zuge der Interviewstudie mit professionellen Akteur*innen und mit erwachsenen ADHS-Patient*innen wurden zielgruppenspezifische Versorgungsbedarfe und -bedürfnisse ermittelt, die die Grundlage für die Interventionsentwicklung bildeten. Die Transitionssprechstunde, die mittlerweile Bestandteil der Regelversorgung der PIA geworden ist, wird von einem Team von Psycholog*innen und akademisch qualifizierten Pflegefachpersonen abgehalten. Diese unterbreiten der Zielgruppe psychosoziale Unterstützungsangebote, die vor allem bei der Klärung von Fragen rund um die eigene Identität und die künftige persönliche Entwicklung Orientierung geben, und halten psychoedukative Maßnahmen vor.

Im Beitrag von *Havva Mazi, Lisa Mülder und Katja Makowsky* stehen pflegende Kinder suchtkranker Eltern im Mittelpunkt. Diese Kinder sehen sich einer Reihe von Herausforderungen und auch Belastungen gegenüber und haben ein erhöhtes Risiko, später einmal selbst eine Sucht- oder psychische Erkrankung zu entwickeln. Allerdings nehmen sie und ihre Familien Präventionsangebote, die dem entgegenwirken könnten, nur selten in Anspruch – unter anderem, weil diese Angebote an ihren lebensweltlichen Unterstützungsbedürfnissen eher vorbeigehen. Hieran knüpft das Projekt förges 2 an, indem es zunächst einen Beitrag zur Klärung der Frage leistet, wie Präventionsangebote für pflegende Kinder suchterkrankter Eltern gestaltet sein sollten. Dazu wurden Interviews mit Expert*innen aus unterschiedlichen Bereichen des Hilfesystems und mit Kindern suchterkrankter Eltern geführt. Darauf aufbauend wurde – in Kooperation von Fachhochschule Bielefeld und Caritasverband Düsseldorf – eine wissenschaftlich fundierte Intervention entwickelt. Mit dem Ziel, das familiäre Zusammenleben zu stärken, werden die Kinder im Rahmen dieser Intervention über den Verlauf und mögliche Folgen der elterlichen Erkrankung sowie professionelle Hilfen informiert. Mit Hilfe von Materialien wie z.B. Interviewaufzeichnungen mit Betroffenen, die von den Schulen in Düsseldorf auch während der Erprobung der Intervention in Zeiten der Corona-Pandemie genutzt werden konnten, sollen unter anderem Lehrer*innen mit ihren Schüler*innen über Alkohol- und Drogenkonsum, Sucht und Familienprobleme insgesamt, aber auch über den Weg ins Hilfesystem ins Gespräch kommen.

Der Beitrag von *Christiane Knecht* referiert ausgewählte Ergebnisse aus dem an der Universität Witten/Herdecke und der Hochschule Osnabrück angesiedelten Forschungskolleg »Familiengesundheit im Lebensverlauf – Gesundheitsförderung und Krankheitsbewältigung (FamiLe)«. Dabei werden gesunde Geschwister in den Blick genommen, mithin das soziale Umfeld von Kindern und Jugendlichen mit chronischer Erkrankung. In ihrer an die Grounded Theory angelehnten Studie analysiert die Autorin aus der Perspektive der gesunden Geschwister heraus, was es für sie bedeutet und wie sie damit umgehen, mit einem chronisch erkrankten Geschwisterkind aufzuwachsen. Insbesondere werden die Herausforderungen betrachtet, die sich gesunden Geschwistern speziell bei der Aufrechterhaltung ihrer eigenen sozialen Teilhabe stellen. Die Autorin arbeitet hier unter anderem die Bedeutung von sogenannten Schutzräumen im Sinne von Rückzugsräumen heraus, die sich die gesunden Geschwister zu schaffen versuchen. Während solche Räume einerseits eine wichtige Ressource für Kinder und Jugendliche sind, um eine eigene Identität zu entwickeln und die besondere familiäre Situation zu verarbeiten, erweisen sie sich andererseits auch als fragil. Für die Kinder und Jugendlichen ist es oft eine Gratwanderung, Schutz- und Teilhabebedürfnisse einzufordern, aber auch eigeninitiativ zurückzustellen, wenn Bedürfnisse des erkrankten Geschwisterkindes dem entgegenstehen. Pflegefachpersonen, Lehrer*innen und weitere Gesundheits- und Sozialberufe sind

angehalten, die besondere Perspektive der Geschwister chronisch erkrankter Kinder und Jugendlicher stärker zu beachten.

Der Beitrag von *Katja Makowsky und Havva Mazi* rundet die Darstellungen zur Förderung der Gesundheit von Kindern und Jugendlichen im Kontext chronischer Krankheiten ab. Ausgehend von der hohen Vulnerabilität von Kindern sucht- oder psychisch erkrankter Eltern für eigene chronisch-somatische oder psychische Störungen und Suchterkrankungen gehen die Autorinnen der Frage nach, wie Pflegefachpersonen zu einer lebensweltlichen Begleitung betroffener Familien beitragen können und welche Erweiterungen ihrer professionellen Rollen hierfür erforderlich sind. Dabei wird auf die Bedeutung eines primärqualifizierenden Pflegestudiums und auf Ansätze von Advanced Nursing-Practice und Community-Health-Nursing verwiesen. Insbesondere ausgebildete Pflegefachpersonen könnten eine niedrigschwellige Begleitung der Familien leisten, auch weil sie durch Ausbildung und Studium gezielt auf Begleitung und Versorgung psychisch erkrankter Menschen vorbereitet sind. Eine systemübergreifende Vernetzung und Kooperation der Gesundheits- und Sozialberufe – ähnlich wie im Bereich der Frühen Hilfen – erachten die Autorinnen als wesentlich, um die Familien präventiv zu erreichen und ihren speziellen (Versorgungs-)Bedürfnissen gerecht zu werden. Damit dies gelingt, sind unter anderem eine Rollenklärung zwischen den einzelnen Professionen und Regelungen zu Formen der Zusammenarbeit und Entscheidungsfindung erforderlich.

Teil III: Partizipation, Gesundheit, Alter(n)

Die Beiträge im dritten Teil richten den Blick auf gesundheitliche Ressourcen und Kompetenzen angesichts chronischer Krankheit, Funktionseinbußen und Pflegebedürftigkeit im höheren Alter. Sie fokussieren dazu auf unterschiedliche Ebenen: der erste Beitrag auf die Stärkung individueller personenbezogener Kompetenzen älterer Menschen, der zweite auf die Bewältigung von Pflegebedürftigkeit und Pflegehandeln in Familien, der dritte auf strukturelle Exklusionsrisiken älterer, funktional eingeschränkter Menschen im Sozialraum, die ebenfalls bei der Interventionsentwicklung verstärkt Berücksichtigung finden sollten.

Annett Horn, Nina Lüke, Lara Sommer und Richildis Wälter machen in ihrem Beitrag deutlich, dass speziell Menschen im höheren Lebensalter von Interventionen zur Stärkung digitaler Gesundheitskompetenz profitieren können. Sie gehen der Frage nach, wie eine zielgruppengerechte Intervention zur Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz von älteren Menschen mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen gestaltet werden kann. Hierzu stellen die Autorinnen die Ergebnisse des Projekts förge 4 vor, das in Kooperation der Fakultät für

Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld und des AWO Kreisverbands Bielefeld e. V. in drei Begegnungs- und Servicecentren der AWO durchgeführt wurde. Die Intervention – ein Präsenzkurs für ab 50-Jährige, flankiert durch Erklärvideos – basiert auf einer Bedarfs- und Bedürfnisanalyse mit Vertreter*innen der Zielgruppe und einer Evaluation der Intervention durch die Teilnehmenden selbst. Dabei verbindet die Intervention Elemente der Informations- und Wissensvermittlung, der Kompetenzförderung und der Anleitung und Instruktion mit Möglichkeiten des Erfahrungsaustauschs zwischen den Kursteilnehmer*innen. Die Autorinnen konstatieren, dass sich die Beteiligung älterer Menschen bei der Entwicklung eines teilnehmerorientierte Lernkonzepts bewährt hat. Zugleich kommen sie zu dem Fazit, dass weitere Strategien und Ansätze zur Stärkung der digitalen Gesundheitskompetenz älterer Menschen angedacht sind.

Der Beitrag von *Yüce Yılmaz-Aslan, Tuğba Aksakal, Hüriyet Yılmaz, Kübra Annaç, Admir Bulic, Oliver Razum und Hürrem Tezcan-Güntekin* fokussiert die Situation türkeistämmiger pflegender Angehöriger, die ein demenzerkranktes Familienmitglied versorgen. Oft sind sie besonders hohen Belastungen in der Pflege ausgesetzt, werden jedoch durch herkömmliche Pflege- und Unterstützungsangebote nur schlecht erreicht. Die Autor*innen stellen als Ergebnis des Projekts förges 5 eine Interventionsentwicklung, -durchführung und -evaluation vor, die in Kooperation der Universität Bielefeld und des AWO-Unterbezirks Gelsenkirchen/Bottrop erarbeitet werden konnte. Die Intervention umfasst regelmäßige Besuche in den Pflegehaushalten durch eine Sozialarbeiterin, die die teilnehmenden Familien entsprechend ihren individuellen Kompetenzen und Wünschen gezielt in ihrem Selbstmanagement stärkt. Die Autor*innen arbeiten heraus, dass Interventionen zur Stärkung des Selbstmanagements in der Pflege auch über die hier betrachtete Zielgruppe hinaus diversitätssensibel ausgerichtet sein sollten, damit die sehr unterschiedlichen Bedürfnisse und Lebenswelten angesprochen werden können. Ihr Ansatz ist auch deshalb als innovativ hervorzuheben, weil sich Interventionen zur Förderung des Selbstmanagements bislang überwiegend auf die chronisch Erkrankten selbst richten und pflegende Angehörige noch zu wenig im Blick haben. Allerdings verweisen die Autor*innen auch darauf, dass Strukturen für eine längerfristige Begleitung im Gesundheitswesen erforderlich sind, da Interventionen in Projektform aufgrund der zeitlichen Befristung an ihre Grenzen stoßen.

Susanne Kümpers und Monika Alisch untersuchen in ihrem Beitrag die spezifischen Mechanismen sozialräumlicher Exklusion, die ältere Menschen mit zunehmenden funktionalen Einschränkungen erfahren. Diesen Phänomenen nähern sich die Autorinnen auf Basis der Arbeiten aus dem EU-geförderten Netzwerk ROSEnet mit einem multidimensionalen Konzept von Ausgrenzung bzw. Exklusion an, das die Bereiche ökonomische Sicherung, soziale Beziehungen, Dienstleistungen/Infrastrukturen, Sozialraum/Gemeinwesen und

Partizipation umfasst. Ihr Beitrag stellt zunächst heraus, dass insbesondere sozial und gesundheitlich benachteiligte ältere Menschen hohen Exklusionsrisiken ausgesetzt sind und sich diese Risiken im Lebensverlauf verschränken und oft auch verstärken. Als »positives Gegenkonzept« zu Exklusion stellen die Autorinnen dieser nicht Inklusion (siehe Xyländer/Meyer in diesem Band) gegenüber, sondern das Konzept der Grundbefähigungen von Martha Nussbaum (2000 und 2007). Sie zeigen die Wechselwirkung auf, die zwischen personenbezogenen Befähigungen einerseits und strukturell gegebenen Exklusionsrisiken versus Verwirklichungschancen im Sozialraum andererseits besteht. Der Beitrag skizziert, wie Sozialräume durch ihre physische Strukturierung, die gesellschaftliche Praxis der Produktion, Aneignung und Nutzung von Raum und durch Gestaltung seitens der Akteur*innen aus Politik und Hilfesystemen die Verwirklichungschancen älterer Menschen beeinträchtigen oder auch stärken können. Damit bietet er auch eine Reflexionsfolie und Anregungen für mögliche Weiterentwicklungen der vorangestellten Interventionen aus dem förge-Verbund. Das Zusammenspiel personenbezogener Ressourcen und Kompetenzen mit sozialräumlichen Bedingungen sollte nicht zuletzt auch bei Überlegungen zur Übertragung der Interventionen in andere Sozialräume Berücksichtigung finden.

Teil IV: Partizipative Forschung und Interventionsentwicklung im Kontext von Behinderung und Pflegebedürftigkeit

Mit den Beiträgen im vierten und letzten Teil dieses Bandes sollen die Bedeutung und die Möglichkeiten der Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigungen bei der Entwicklung von Interventionen zur Gesundheitsförderung noch einmal spezifischer herausgestellt werden. Die drei Beiträge verbindet, dass sie aufzeigen, wie »Zielgruppen« trotz ihrer hohen Vulnerabilität nicht als passive Objekte, sondern als aktive (Mit-)Gestalter*innen an Forschung und Interventionsentwicklung teilhaben können. Dies erfordert eine Überwindung der Rollenzuordnungen in *Forschende und Beforschte* hin zu einem Arbeitsbündnis von *akademisch Forschenden und Co-Forschenden* (vgl. Koeppen/Schmidt/Tiefenthaler 2020).

Caren Keeley reflektiert in ihrem Gastbeitrag Zugangsmöglichkeiten für die partizipative Forschung mit Menschen mit geistiger und komplexer Behinderung, die auszubauen die Autorin nicht zuletzt im Rahmen der Teilhabeforschung als notwendig erachtet. Dies schlägt sich in der zunehmenden Anzahl entsprechender Forschungsprojekte nieder, allerdings sind viele Projekte mit Blick auf die »Reichweite« der Partizipation noch begrenzt. So wird die Zielgruppe zwar in die Projektdurchführung, kaum aber in alle Schritte des Forschungsprozesses mit einbezogen. Die Autorin nimmt schließlich die

Möglichkeit wie auch Herausforderung in den Blick, Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung durch Anwendung und flexible Adaption etablierter Erhebungsmethoden der qualitativen Sozialforschung zu beteiligen. Als Herausforderungen, denen Forschende gegenüberstehen, diskutiert sie insbesondere die Schwierigkeit, individuelle Sinnzuschreibungen von Menschen mit geistiger und Komplexer Behinderung zu verstehen, und die fortlaufende Reflexion ethischer Fragen, wie sie sich etwa aus dem Einholen der informierten Einwilligung oder der Machtungleichheit zwischen »Forschenden« und »Beforschten« ergeben.

Dirk Bruland, Antonia Mauro, Christina Ising, Jerome Major und Anne-Dörte Latteck verdeutlichen in ihrem Beitrag, dass Menschen mit geistiger Behinderung besonders häufig von Bewegungsmangel betroffen sind. Daher haben sie auch ein höheres Risiko für bestimmte chronische Krankheiten als die Allgemeinbevölkerung. Dies war der Ausgangspunkt für die Intervention des dargestellten Projekts förge 3, bei dem Wissenschaftler*innen der FH Bielefeld und Mitarbeiter*innen der Lebenshilfe Brakel kooperierten. Die Intervention soll zur Förderung von Bewegungskompetenzen und körperlicher Aktivität von Menschen mit geistiger Behinderung beitragen und wurde partizipativ entwickelt und umgesetzt. Dazu wurde im Projekt eine Planungsgruppe etabliert; außerdem eine Forschungs-AG, die bei der Datenerhebung und -interpretation im Verlauf der Interventionsentwicklung inhaltlich beriet. Sowohl der Planungsgruppe als auch der Forschungs-AG gehörten Menschen mit geistiger Behinderung an. Die Interventionsentwicklung beruht auf einer Bedarfsanalyse, in deren Rahmen Menschen mit geistiger Behinderung unter anderem zu individuellen Wissensbeständen, Erfahrungen und Strategien im Kontext alltäglicher körperlicher Aktivitäten interviewt wurden. Die Intervention selbst umfasst im Kern ein Nutzermanual in Leichter und in Einfacher Sprache, das aus vier Modulen besteht. Für die Anwendung des Manuals kommt den sogenannten Bewegungspat*innen eine zentrale Rolle zu – vertrauten Personen, die die Nutzer*innen ressourcenorientiert unterstützen. Wie die Autor*innen des Beitrags abschließend verdeutlichen, ist die Akzeptanz der Intervention bei den Nutzer*innen hoch.

Im letzten Beitrag dieses Bandes analysieren *Marilena von Köppen, Daphne Hahn und Susanne Kümpers* Partizipationsprozesse von Bewohner*innen in zwei Pflegeheimen. Die Autorinnen berichten dazu von zwei Fallstudien, die sie im Rahmen des Forschungsprojekts »Partizipation in der Stationären Altenpflege« (PaStA) als Action-Research-Projekt durchgeführt haben. In diesem Rahmen haben die akademisch Forschenden mit Bewohner*innen, Betreuungskräften und Ehrenamtlichen als Co-Forschenden je ein von diesen ausgesuchtes Projekt gestaltet, das soziale Teilhabe und Partizipation der Bewohner*innen

stärken sollte. Im Ergebnis zeigte sich, dass das Partizipationshandeln der Bewohner*innen in den beiden Einrichtungen sehr unterschiedlich verlief: Während die Bewohner*innen von Heim 1 das Projekt aktiv gestaltend vorantrieben und es sich auf diese Weise als »ihr« Projekt aneigneten, blieb das Engagement der Bewohner*innen von Heim 2 dem dortigen Projekt gegenüber vergleichsweise zurückhaltend; dieses wurde eher als ein »Projekt des Pflegeheims« gesehen. Diese unterschiedlichen Verläufe analysieren die Autorinnen, indem sie die wechselseitige Beziehung zwischen Handlung (Partizipation) und Kontext dieser Handlung mit Hilfe des Kodierparadigmas und der konditionalen Matrix nach Corbin und Strauss (2008) betrachten. Als Bedingungen für das Partizipationshandeln der Bewohner*innen machen die Autor*innen bei ihrer Analyse ethische Grundüberzeugungen, rechtliche Regelungen, institutionelle Logiken, Gruppendynamiken und individuelle Faktoren aus. Auf Basis dieser Kontexte gelingt es den Autorinnen, den Blick für die unterschiedlichen Verläufe in den Einrichtungen und generell für die Bedeutung zu schärfen, die solche Kontexte für das Partizipationshandeln haben.

Insgesamt geben die drei Beiträge einen breiten und zugleich vielschichtigen Einblick in die Möglichkeiten wie auch Herausforderungen partizipativer Forschung von und mit vulnerablen Menschen. Zugleich verweisen sie auf den eingangs formulierten Anspruch des Forschungsverbunds förges, Nutzerperspektiven in das Zentrum zu stellen.

5. Danksagung

Die Autor*innen bedanken sich bei der Stiftung Wohlfahrtspflege NRW für die dreijährige Förderung und Begleitung des Forschungsverbunds förges wie auch für die Förderung der Erstellung dieses Bandes. Wir danken den Praxispartner*innen für ihr Vertrauen und die Übernahme der Trägerschaft der Projekte im Verbund. Den Austausch der Projekte untereinander haben wir stets als sehr konstruktiv und gewinnbringend für die Weiterentwicklung der Ansätze erlebt – dafür möchten wir besonders den Mitarbeiter*innen in Wissenschaft und Praxiseinrichtungen danken. Wichtig war auch der Dialog mit anderen Wissenschaftler*innen, der Einblicke in Konzepte und Projekte ermöglichte, die wiederum Impulse für den Verbund und seine Projekte gegeben haben, wie nicht zuletzt durch die Gastbeiträge in diesem Buch deutlich wird. Nicht zuletzt danken wir den vielen beteiligten Menschen mit chronischer Erkrankung und Nutzer*innen, die sich im Rahmen der Projekte auf vielfältige Weise aktiv beteiligt haben und Einblicke in ihre Lebenswelten und gesundheitlichen Bedürfnisse gegeben haben.

Literatur

- Ambrosio, Leire/Senosiaín García, Juana Maria/Riverol Fernández, Mario/Anaut Bravo, Sagrario/Díaz De Cerio Ayesa, Sara/Ursúa Sesma, María Eugenia/Caparrós, Neus/Portillo, Mari Carmen (2015): Living with chronic illness in adults: a concept analysis. In: *Journal of Clinical Nursing* 24, H. 6, S. 899–922. DOI: 10.1111/jocn.12827.
- Bauer, Ullrich/Bittlingmayer, Uwe H. (2020): Zielgruppenspezifische Gesundheitsförderung. Das Beispiel ungleicher Lebenslagen. In: Razum, Oliver/Kolip, Petra (Hrsg.): *Handbuch Gesundheitswissenschaften*. 7. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa, S. 710–735.
- Baxter, Susan/Johnson, Maxine/Chambers, Duncan/Sutton, Anthea/Goyder, Elizabeth/Booth, Andrew (2018): The effects of integrated care: a systematic review of UK and international evidence. In: *BMC Health Services Research* 18, Art. 350. DOI: 10.1186/s12913-018-3161-3.
- Bollig, Georg/Schmidt, Gerda/Rosland, Jan Henrik/Heller, Andreas (2015): Ethical challenges in nursing homes-staff's opinions and experiences with systematic ethics meetings with participation of residents' relatives. In: *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 29, H. 4, S. 810–823. DOI: 10.1111/scs.12213.
- Bury, Michael (2009): Chronische Krankheit als biographischer Bruch. In: Schaeffer, Doris (Hrsg.): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Hogrefe, S. 75–90.
- Büscher, Andreas/Dorin, Lena (2014): *Pflegebedürftigkeit im Alter*. Berlin: de Gruyter.
- Conrad, Peter (1990): Qualitative research on chronic illness: a commentary on method and conceptual development. In: *Social Science & Medicine* 30, H. 11, S. 1257–1263. DOI: 10.1016/0277-9536(90)90266-u.
- Corbin, Juliet/Strauss, Anselm (2008): *Basics of Qualitative Research*, 3. Auflage, Los Angeles: SAGE Publications.
- Finley, Caitlin R./Chan, Derek S./Garrison, Scott/Korownyk, Christina/Kolber, Michael R./Campbell, Sandra/Eurich, Dean T./Lindblad, Adrienne J./Vandermeer, Ben/Allan, G. Michael (2018): What are the most common conditions in primary care? Systematic review. In: *Canadian Family Physician* 64, H. 11, S. 832–840.
- Flick, Uwe/Röhnisch, Gundula (2008): *Gesundheit auf der Straße. Gesundheitsvorstellungen und Umgang mit Krankheit im Kontext von Jugendobdachlosigkeit*. Weinheim und München: Juventa.
- Geraedts, Max (2014): Integrative und personenzentrierte Gesundheitsversorgung aus der Perspektive des Gesundheitssystems. In: *Das Gesundheitswesen* 76, H. 11, S. 74–78. DOI: 10.1055/s-0034-1390406.
- Hämel, Kerstin/Röhnisch, Gundula (2020): Between Social Inclusion and Exclusion: Integration of Daycare Guests in the Nursing Home Setting. In: *The Gerontologist*, Art. gnaa157. DOI: 10.1093/geront/gnaa157.
- Hämel, Kerstin/Schaeffer, Doris (in Kooperation mit förges 1–5) (2017): *Gesundheitskompetenz und Selbstmanagementförderung im Lebenslauf – Bedeutung im Kontext nutzerorientierter Versorgungsmodelle. Projektantrag förges Q an die Stiftung Wohlfahrtspflege für den Verbund förges*. Bielefeld: Universität Bielefeld.
- Hämel, Kerstin/Toso, Beatriz Rosana Gonçalves de Oliveira/Casanova, Angela/Giovanella, Ligia (2020): Advanced Practice Nursing in Primary Health Care in the Spanish National Health System. In: *Ciência & Saúde Coletiva* 25, H. 1, S. 303–314. DOI: 10.1590/1413-81232020251.28332019.
- Hartung, Susanne/Wihofszky, Petra/Wright, Michael T. (2020): Partizipative Forschung – ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. In: Hartung, Susanne/Wihofszky, Petra/Whright, Michael T. (Hrsg.): *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden*. Wiesbaden: Springer VS, S. 1–19.
- Hasseler, Martina/Mink, Johanna (2019): Prävention und Gesundheitsförderung in der Langzeitversorgung. In: Tiemann, Michael/Mohokum, Melvin (Hrsg.): *Prävention und Gesundheitsförderung*. Berlin/Heidelberg: Springer, S. 1–13. DOI: 10.1007/978-3-662-55793-8_97-1.
- Horch, Kerstin/Ryl, Livia/Hintzpeter, Birte/Dierks, Marie-Luise (2011): *Kompetenz und Souveränität im Gesundheitswesen – Die Nutzerperspektive*. GBE kompakt, 2. Jahrgang. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Hurrelmann, Klaus/Richter, Matthias/Klotz, Theodor/Stock, Stephanie (2018): *Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung*. In: Hurrelmann, Klaus/Richter, Matthias/Klotz, Theodor/Stock,

- Stephanie (Hrsg.): Referenzwerk Prävention und Gesundheitsförderung. Grundlagen, Konzepte und Umsetzungsstrategien. 5. Auflage. Bern: Hogrefe, S. 23–33.
- Köppen, Marilena von/Schmidt, Kristina/Tiefenthaler, Sabine (2020): Mit vulnerablen Gruppen forschen – ein Forschungsprozessmodell als Reflexionshilfe für partizipative Projekte. In: Hartung, Susanne/Wihofszky, Petra/Whright, Michael T. (Hrsg.): Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. Wiesbaden: Springer VS, S. 21–62.
- Mauz, Elvira/Schmitz, Roma/Poethko-Müller, Christina (2017): Kinder und Jugendliche mit besonderem Versorgungsbedarf im Follow-up: Ergebnisse der KiGGS-Studie 2003–2012. In: *Journal of Health Monitoring* 2, H. 4, S. 45–65. DOI: 10.17886/RKI-GBE-2017-051.
- Mazanderani, Fadhila/Paparini, Sara (2015): The stories we tell: qualitative research interviews, talking technologies and the «normalisation» of life with HIV. In: *Social Science & Medicine* 131, S. 66–73. DOI: 10.1016/j.socscimed.2015.02.041.
- Nussbaum, Martha C. (2007): Human Rights and Human Capabilities. In: *Harvard Human Rights Journal*, H. 20, S. 21–24.
- Nussbaum, Martha C. (2000): Women and Human Development. The Capabilities Approach. Cambridge: Cambridge University Press.
- Oetting-Roß, Claudia/Ullrich, Charlotte/Schnepf, Wilfried/Büscher, Andreas (2016): Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin? In: *Forum: Qualitative Sozialforschung* 17, H. 2, Art. 24. DOI: 10.17169/fqs-17.2.2627.
- Ohlbrecht, Heike (2020): Familie und Krankheit. In: Ecarius, Jutta/Schierbaum, Anja (Hrsg.): Handbuch Familie. Gesellschaft, Familienbeziehungen und differentielle Felder. Wiesbaden: Springer, S. 1–19. DOI: 10.1007/978-3-658-19416-1_37-1.
- Ong, Bie Nio/Rogers, Anne/Kennedy, Anne/Bower, Peter/Sanders, Tom/Morden, Andrew/Cheraghi-Sohi, Sudeh/Richardson, Jane C./Stevenson, Fiona (2014): Behaviour change and social blinkers? The role of sociology in trials of self-management behaviour in chronic conditions. In: *Sociology of Health & Illness* 36, H. 2, S. 226–238. DOI: 10.1111/1467-9566.12113.
- Prütz, Franziska/Seeling, Stefanie/Ryl, Livia/Scheidt-Nave, Christa E./Ziese, Thomas/Lampert, Thomas (2014): Welche Krankheiten bestimmen die Zukunft? In: Badura, Bernhard/Ducki, Antje/Schröder, Helmut/Klose, Joachim/Meyer, Markus (Hrsg.): Fehlzeiten-Report 2014. Erfolgreiche Unternehmen von morgen – gesunde Zukunft heute gestalten. Zahlen, Daten, Analysen aus allen Branchen der Wirtschaft. Berlin/Heidelberg: Springer, S. 113–126. DOI: 10.1007/978-3-662-43531-1.
- Richter, Stefanie (2019): Gesundheitliche Ungleichheit: Fakten und Erklärungsmodelle unter besonderer Berücksichtigung von Health Literacy. In: Zerth, Jürgen/Schildmann, Jan/Nass, Elmar (Hrsg.): Versorgung gestalten – Interdisziplinäre Perspektiven für eine personenbezogene Gesundheitsversorgung. Stuttgart: Kohlhammer, S. 45–61.
- RKI = Robert Koch-Institut (2015): Gesundheit in Deutschland 2015. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Berlin: Robert Koch-Institut/Destatis.
- Röhnisch, Gundula/Hämel, Kerstin (2021): Co-production in coping with care dependency in Germany: How can integrated local care centres contribute? In: *Health & Social Care in the Community*. DOI: 10.1111/hsc.13300.
- Röhnisch, Gundula/Heumann, Marcus/Vorderwülbecke/Hämel, Kerstin (2021): Vom Heim zum Zentrum für Pflege und Gesundheit und Quartier: Versorgungskontinuität im Spiegel eines erweiterten Angebotsspektrums. In: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*. DOI: 10.1007/s00391-021-01890-y.
- São José, José de/Barros, Rosanna/Samitca, Sanda/Teixeira, Ana (2016): Older persons' experiences and perspectives of receiving social care: a systematic review of the qualitative literature. In: *Health & Social Care in the Community* 24, H. 1, S. 1–11. DOI: 10.1111/hsc.12186.
- Schaeffer, Doris (2017): Chronische Krankheit und Health Literacy. In: Schaeffer, Doris/Pelikan, Jürgen M. (Hrsg.): Health Literacy. Forschungsstand und Perspektiven. Bern: Hogrefe, S. 53–70.
- Schaeffer, Doris (Hrsg.) (2009): Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. Bern: Hogrefe.
- Schaeffer, Doris/Berens, Eva-Maria/Gille, Svea/Griese, Lennert/Klinger, Julia/de Sombre, Steffen/Vogt, Dominique/Hurrelmann, Klaus (2021): Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland vor und während der Corona Pandemie. Ergebnisse des HLS-GER 2. Bielefeld: Interdisziplinäres Zentrum für Gesundheitskompetenzforschung, Universität Bielefeld. DOI: 10.4119/unibi/2950305.

- Schaeffer, Doris/Hämel, Kerstin (2018): Integrierte Versorgung und Pflege. Plädoyer für ein Umdenken. In: *Agenda Pflege* 2021. Berlin: KomPart, S. 91–108.
- Schaeffer, Doris/Haslbeck, Jörg (2016): Bewältigung chronischer Krankheit. In: Richter, Matthias (Hrsg.): *Soziologie von Gesundheit und Krankheit. Ein Lehrbuch*. Wiesbaden: Springer, S. 243–256.
- Schaeffer, Doris/Horn, Annett (2018): Gesundheitsförderung und Prävention in der Pflege. In: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (Hrsg.): *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. Köln: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, S. 463–469.
- Sinding, Christina/Miller, Patricia/Hudak, Pamela/Keller-Olaman, Sue/Sussman, Jonathan (2011): Of time and troubles: patient involvement and the production of health care disparities. In: *Health* 16, H. 4, S. 400–417. DOI: 10.1177/1363459311416833.
- Statistisches Bundesamt (Destatis) (2020): *Pflegestatistik 2019. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse*. Wiesbaden: Statistisches Bundesamt (Destatis).
- SVR = Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): *Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Band I: Finanzierung und Nutzerorientierung*. Baden-Baden: Nomos.
- SVR = Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung*. Baden-Baden: Nomos.
- Thorne, Sally E./Paterson, Barbara L. (2000): Two decades of insider research: what we know and don't know about chronic illness experience. In: *Annual Review of Nursing Research* 18, S. 3–25.
- Whitehead, Lisa/Jacob, Elisabeth/Towell, Amanda/Abu-Qamar, Ma'en/Cole-Heath, Amanda (2018): The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. In: *Journal of Clinical Nursing* 27, H. 1–2, S. 22–30. DOI: 10.1111/jocn.13775.
- Whittemore, Robin/Dixon, Jane (2008): Chronic illness: the process of integration. In: *Journal of Clinical Nursing* 17, H. 7B, S. 177–187. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2007.02244.x.
- WHO = World Health Organization (2016): *Framework on integrated, people-centred health services. Sixty-Ninth World Health Assembly, Provisional agenda item 16, H. 1, A69/39*.

Teil I: Teilhabe chronisch kranker Menschen – Anforderungen an das Gesundheitssystem und die Gesundheitsprofessionen

Förderung von Partizipation in Lebenswelten und Versorgungsbezügen

Wie können Pflegende in der Primär- und Langzeitversorgung beitragen?

Gundula Röhnsch / Kerstin Hämel / Marcus Heumann

1. Einleitung

Menschen mit chronischer Erkrankung in ihrem Alltag zu stützen und zu einem adäquaten Umgang mit der Erkrankung, ihren Symptomen und Behandlungsmaßnahmen zu befähigen gilt als »Kernkompetenz« insbesondere der Pflege (Alleyne/Hancock/Hughes 2011; Been-Dahmen et al. 2015; Bolscher-Niehuis/Uitdehaag/Francke 2020). Wenn Pflegefachpersonen Patient*innen und ihre Angehörigen in ihrem Selbstmanagement bzw. ihrer Selbstsorge stärken und sie zu einer gesundheitsförderlichen Lebensweise motivieren, fördern sie deren Beteiligung in gesundheitsbezogenen Angelegenheiten (Norful et al. 2017; Poitras et al. 2018). Sie vermitteln Angehörigen und Nutzer*innen Kompetenzen, wie sie für sich bzw. andere sorgen können (Barratt/Thomas 2019; Kemppainen/Tossavainen/Turunen 2012; Norful et al. 2017).

Auf diese Weise ermöglichen Pflegende nicht nur, dass chronisch erkrankte Menschen *sicher* versorgt sind, sondern sind auch und vielmehr darauf bedacht, Versorgung *präventiv* und *gesundheitsförderlich* zu gestalten (Hasseler 2006; Schaeffer/Horn 2018). Sie unterstützen Menschen mit chronischen Erkrankungen, damit sie Partizipation in ihren unterschiedlichen Lebenswelten und in der Ausgestaltung ihrer eigenen gesundheitlichen Versorgung realisieren können (Kemppainen/Tossavainen/Turunen 2012; Larsson et al. 2007).

Zunehmend geraten präventive und gesundheitsfördernde Aufgaben auch in Deutschland in den Fokus der pflegerischen Versorgung (Blüher/Kuhlmey 2019; Hasseler/Meyer 2006; Schaeffer/Moers 1994). Das breite Spektrum der Gesundheitsförderung findet allerdings nur zögerlich Eingang in die Aufgabenprofile von Pflegenden (vgl. Bartholomeyczik et al. 2008). Hier können Rollen und Aufgabenzuschnitte von Pflegenden in der Primär- und Langzeitversorgung, wie sie in anderen Ländern bestehen, Impulse geben (z. B. Hämel/Vössing 2017; Hämel et al. 2020; Schaeffer 2017a).

In anderen Ländern sind Ansätze der Prävention und Gesundheitsförderung besonders in der gemeindeorientierten Primärversorgung vielfältig; sie umfassen die individuelle Begleitung von Nutzer*innen und Angehörigen

wie auch Gruppenangebote beispielsweise für pflegende Angehörige, Menschen mit Diabetes etc. Dazu sind Pflegende in unterschiedlichen Lebenswelten bzw. Settings tätig, beispielsweise auch in Schulen oder Seniorenbegegnungstätten. Hier realisieren sie zugehende Angebote und erreichen die Bevölkerung präventiv (z. B. Hämel/Vössing 2017; Hämel et al. 2017; vgl. auch Röhnisch/Hämel 2019). Dabei ist es Aufgabe von Gesundheitsprofessionen und auch der Pflege, an sozialen oder ökonomischen Rahmenbedingungen anzusetzen, die die Gesundheit beeinflussen können, und diese sozioökonomischen Kontexte bei der Entwicklung von Maßnahmen zu berücksichtigen (Janßen et al. 2009; Marmot 2017; Rosenbrock 2007; Schneiderman/Olshansky 2021; WHO 1986).

Im Gesundheitssystem in Deutschland sind die Umsetzungsmöglichkeiten einer derart breit gefächerten, gesundheitsförderlich und präventiv, partizipativ und lebensweltorientiert ausgerichteten Pflege aktuell jedoch sehr begrenzt. Die Aufgaben von Pflegefachpersonen sind einerseits auf die Versorgung von Menschen mit Pflegebedarf gemäß Pflegeversicherungsgesetz fokussiert und andererseits auf eine temporär intensivierte pflegerische Versorgung bei akuten Krankheitsphasen. Pflegende können Menschen mit chronischen Krankheiten kaum (präventiv) begleiten, wenn diese *nicht* akut gesundheitlich gefährdet oder dauerhaft pflegebedürftig sind – und infolgedessen den skizzierten Funktionen einer präventiven Versorgung bei chronischer Krankheit nicht vollumfänglich gerecht werden.

Eine Erweiterung des Aufgabenspektrums Pflegender mit größerem Nachdruck anzugehen wird auch für Deutschland vermehrt gefordert (z. B. SVR 2014). Entsprechende Bemühungen finden zusehends Eingang in die Entwicklung neuer Versorgungsmodelle und Interventionen mit Beteiligung der Pflege. Neben den in diesem Band dargestellten Projekten im förges-Verbund sei hier auch auf weitere aktuelle Modellvorhaben hingewiesen (z. B. Herrmann/Hämel 2019; Schmid/Günther/Baierlein 2020; Ströhm/Stemmer 2020). Im Rahmen der Querschnittsanalysen für den Verbund förges (förges Q)¹ wurden diese Entwicklungen mit dem Ziel aufgegriffen, einen konzeptionellen Rahmen zur Förderung der Gesundheit und des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit als Aufgabe der Pflege zu erarbeiten. Ziel dieses Beitrags ist die grundlegende Diskussion der Frage, wie Pflegende im Kontext von chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit Partizipation und Nutzerorientierung fördern können.

Dazu wird betrachtet, wie Partizipation aus der Perspektive chronisch kranker Nutzer*innen zu verstehen ist. Hierzu unterscheiden wir zwischen

1 Die Querschnittsanalysen förges Q (»Gesundheitskompetenz und Selbstmanagementförderung im Lebenslauf – Bedeutung im Kontext nutzerorientierter Versorgungsmodelle«) wurden im Rahmen der Verbundkoordination des Forschungsverbunds förges an der AG 6 Versorgungsforschung und Pflegewissenschaft der Fakultät für Gesundheitswissenschaften in Kooperation mit den Partnern in förges 1–5 durchgeführt.

ihrer Partizipation in Lebenswelten (Abschnitt 2) und ihrer Partizipation in Versorgungsbezügen (Abschnitt 3). Daran anknüpfend skizzieren wir in Abschnitt 4, wie Pflegende verstärkt zur Förderung der Partizipation und Förderung von Gesundheit chronisch kranker Nutzer*innen in der Primär- und Langzeitversorgung beitragen können und welche Herausforderungen sich ihnen dabei stellen.

2. Partizipation von Menschen mit chronischen Erkrankungen in Lebenswelten

Viele Menschen mit chronischen Krankheiten sehen sich der für sie zentralen Herausforderung gegenüber, einerseits ihre Erkrankung »managen« zu müssen, andererseits aber auch fähig zu sein, persönliche Ziele, Wünsche, Erwartungen und Bedürfnisse im Alltag umzusetzen. Krankheitsspezifische Erfordernisse und alltagsbezogene Bedürfnisse scheinen nicht selten in Widerspruch zueinander zu stehen. In ihren diesbezüglichen Abwägungen und Aushandlungen sind viele chronisch erkrankte Menschen zudem nicht autonom, sondern müssen sich in ihrem sozialen Umfeld, insbesondere in der Familie abstimmen (Houtum/Rijken/Groenewegen 2015).

In diesem Kontext sind die Betroffenen mit der Erfahrung konfrontiert, dass chronische Erkrankungen und die damit oft einhergehenden funktionellen Einschränkungen substanzielle Auswirkungen auf die soziale Teilhabe haben können (Griffith et al. 2017; Schaeffer/Haslbeck 2016). Menschen mit chronischen Erkrankungen fühlen sich nicht zwangsläufig als »Kranke«, auch dann nicht, wenn sie bestimmte Symptome haben. Krankheitserlebnisse sind für sie vielmehr Teil ihres Lebens. Dass sie den gewohnten Alltag mit seinen Routinen aufrechterhalten und ein subjektiv sinnhaftes Leben führen, kann für sie eine höhere Priorität haben, als sich auf die Krankheit zu fokussieren (Arreskov et al. 2018; Schaeffer/Moers 2009). Am alltäglichen Leben teilzuhaben ist in ihrem subjektiven Verständnis eine zentrale Komponente von Partizipation, bei der im Vordergrund steht, unterschiedliche Aufgaben und Aktivitäten wahrnehmen zu können und in soziale Kontexte einbezogen zu sein (Häggström/Larsson Lund 2008).

Soziale Teilhabe oder Partizipation gilt als sehr breites Konzept, das in der einschlägigen Literatur uneinheitlich definiert wird (Levasseur et al. 2010). Im Folgenden wird darunter ein aktives Einbezogenensein bzw. Engagement in Aktivitäten verstanden, die eine Interaktion mit anderen in Gemeinschaften oder in der Gesellschaft beinhalten.

Soziale Partizipation kann sich auf unterschiedliche Dimensionen beziehen, etwa auf Erwerbsarbeit und Ehrenamt, soziale Aktivitäten z. B. beim Zusammensein mit Freund*innen, nachbarschaftliche Kontakte oder gesellschaftlich-politische Aktivitäten (Duppen et al. 2019; Levasseur et al. 2010). Teilhabe am Arbeitsmarkt gilt als die in den Sozial- bzw. Gesundheitswissenschaften

am häufigsten untersuchte Form sozialer Partizipation (Hästbacka/Nygård/Nyqvist 2016). Einer Erwerbsarbeit nachzugehen strukturiert auch im Fall von chronischer Erkrankung den Alltag und begünstigt finanzielle Unabhängigkeit. Wenn chronisch erkrankte Menschen am Arbeitsleben teilhaben, vermittelt ihnen dies das Gefühl von »Normalität«, sozialer Wertschätzung und Sinnhaftigkeit, das sie außerhalb des Arbeitsmarktes schwerlich erleben. Erwerbstätig zu sein kann auch dazu motivieren, in der eigenen gesundheitlichen Versorgung aktiv mitzuarbeiten und krankheitsspezifische Empfehlungen zu berücksichtigen, um die Position am Arbeitsmarkt beibehalten zu können (Saunders/Nedelec 2014; Vassilev et al. 2014).

Allerdings sind insbesondere Menschen mit chronischer Krankheit und/oder Behinderung von Arbeitslosigkeit und Unterbeschäftigung bedroht. Ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt sind umso geringer, je weiter fortgeschritten die Krankheit ist und je jünger sie waren, als diese diagnostiziert wurde (Rijken et al. 2013). Jugendliche, die chronisch erkrankt sind, haben ein im Vergleich zu anderen Gleichaltrigen höheres Risiko für niedrigere schulisch-berufliche Abschlüsse, die ihre Chancen auf dem Arbeitsmarkt beeinträchtigen und das Risiko für die Abhängigkeit von staatlicher Unterstützung steigern (Murray et al. 2020). Menschen mit chronischer Erkrankung oder Behinderung stehen oft auch vor besonderen Herausforderungen am Arbeitsplatz selbst. Häufig sind sie dort mit Diskriminierung konfrontiert und werden nicht selten pauschal als hilflos und »unfähig« wahrgenommen, ein ähnliches Leistungsniveau zu erreichen wie ihre Kolleg*innen (Vornholt et al. 2018).

Das Gefühl, trotz chronischer Krankheit Kontrolle über das eigene Leben zu haben, von anderen geachtet zu werden und subjektiv sinnvollen Tätigkeiten nachzugehen, kann auch arbeitsmarktunabhängig durch Teilnahme an sozialen Aktivitäten und Einbindung in ein soziales Netzwerk erlebt werden (Vassilev et al. 2014). Gerade bei chronisch kranken alten Menschen kann eine solche soziale Teilhabe dazu beitragen, das Voranschreiten der Erkrankung sowie den Eintritt von Krankheitskomplikationen zu verzögern und Ressourcen für den Umgang mit der Erkrankung zu stärken (Arcury et al. 2012; Duppen et al. 2019). Soziale Teilhabe kann zudem sozialer Isolation entgegenwirken, die ihrerseits ein Gesundheitsrisiko darstellt (Seidler et al. 2020).

Allerdings sind Menschen mit chronischer Krankheit im Allgemeinen mit Schwierigkeiten konfrontiert, wenn es darum geht, soziale Beziehungen aufzubauen und dauerhaft zu pflegen. Die Erkrankung kann die Betroffenen in ihren Fähigkeiten beeinträchtigen, soziale Aktivitäten gemeinsam mit anderen auszuüben und an sozialen Interaktionen teilzuhaben, insbesondere wenn die Erkrankung mit Einschränkungen der instrumentellen Aktivitäten des täglichen Lebens einhergeht. So geben ältere Menschen nicht selten ihre bisherigen sozialen Aktivitäten und Hobbys aufgrund von funktionalen Verlusten auf und beschränken sich mithin in ihren Teilhabemöglichkeiten, während ihr

soziales Netz zugleich immer brüchiger wird (vgl. Duppen et al. 2019; Griffith et al. 2017).

Viele sind auch insofern mit einer »Erosion« ihres Beziehungsnetzwerks konfrontiert, als dass sich Freund*innen und Verwandte zurückziehen, weil sie mit zunehmendem Unterstützungsbedarf überfordert sind oder nicht fortwährend mit dem Thema Krankheit und in diesem Zusammenhang mit ihrer eigenen Verletzlichkeit konfrontiert werden wollen (Haslbeck et al. 2015). Insbesondere Jugendliche und junge Erwachsene, die chronisch erkrankt sind, fühlen sich in ihrer Lebenssituation oft von gleichaltrigen Freund*innen unverstanden. Diese haben meist keine persönlichen Erfahrungen mit chronischen Krankheiten und wissen daher nicht, wie sie bei Bedarf unterstützen könnten (Kirk/Hinton 2019; Rabin 2019). Alte Menschen wiederum, die von kognitiven Beeinträchtigungen betroffen sind, erleben nicht selten, dass sich Gleichaltrige ihnen gegenüber abgrenzen und nichts mehr mit ihnen zu tun haben wollen, weil sie nicht mit ihnen gleichgesetzt werden möchten (Bonifas et al. 2014).

Mit der Erfahrung, dass sich soziale Beziehungen und Formen von sozialer Teilhabe im Verlauf der Erkrankung wandeln können, sind chronisch erkrankte Menschen nicht nur im Kontext von Freundschaften, sondern auch innerhalb der Familie konfrontiert. Dies ist etwa der Fall, wenn alltägliche Verantwortlichkeiten aufgrund von chronischer Krankheit oder Pflegebedürftigkeit nicht mehr wahrgenommen oder soziale Rollen nicht mehr ausgefüllt werden können, so dass z. B. Kinder und Jugendliche Verantwortung als pflegende Angehörige für ihre Eltern übernehmen müssen (Chikhradze/Knecht/Metzing 2017). Auch über Jahrzehnte eingübte Paarbeziehungen wandeln sich durch das »Eindringen« von Krankheit und Pflegebedürftigkeit bzw. die Übernahme von Pflege in der Partnerschaft. Franke (2014) beschreibt dies speziell im Kontext von Demenz als »Kippfigur« zwischen Ehe- und Paarbeziehung (weiterführend Vukomann/Rüßler 2020).

Menschen mit chronischer Erkrankung müssen zudem damit rechnen, aufgrund ihrer Beeinträchtigung von ihrem sozialen Umfeld ausgegrenzt zu werden. Stigmatisierungen können auch vom Versorgungssystem selbst ausgehen, etwa wenn bestimmten Diagnosen keine objektiven bzw. objektivierbaren Kriterien zugrunde liegen, so dass sie von Professionellen nicht ernst genommen werden (Armentor 2017).

Darüber hinaus kommt es vor, dass Professionelle oder informelle Bezugspersonen den Betroffenen – etwa im Fall von HIV/Aids – die »Schuld« für ihre Erkrankung zuweisen. Auch können Freund*innen, Bekannte oder Verwandte mit Unverständnis und Ablehnung reagieren, wenn krankheitsbezogenes Selbstmanagement gleichsam vor ihren Augen durchgeführt wird. So erleben Menschen, die an Diabetes mellitus erkrankt sind und sich Insulin injizieren müssen, nicht selten Vorverurteilungen seitens ihres sozialen Umfelds, auch weil sie irrtümlich als Menschen mit intravenösem Drogenkonsum angesehen

werden (Schabert et al. 2013). Um nicht von ihren Peers als »different« abgewertet zu werden, setzen gerade Jugendliche und junge Erwachsene, die oft ein starkes Bedürfnis nach sozialer Zugehörigkeit haben, krankheitsbezogene Maßnahmen nicht oder nur suboptimal um. Im Bestreben, so »normal« zu sein wie die Gleichaltrigen, nehmen sie es in Kauf, dass sich ihre Erkrankung infolgedessen verschlimmert (Kirk/Hinton 2019).

3. Partizipation in Versorgungsbezügen

Krankheitsbedingten Anforderungen gerecht zu werden stellt Menschen mit chronischer Erkrankung vor viele Herausforderungen. Diese beziehen sich auch auf einen (kompetenten) Umgang mit dem Versorgungssystem, um dessen Nutzung sie nicht umhinkommen. Es stellt sich die Frage, ob und wie sich chronisch erkrankte Menschen und ihre Angehörigen in die Versorgung einbringen können und wollen, aber auch, inwieweit sie darin unterstützt werden, über ihre Versorgung mitzuentcheiden. Partizipation von Nutzer*innen im Versorgungssystem kann sich einerseits auf die individuelle, andererseits auf die kollektive Ebene beziehen (Bovenkamp/Dwarswaard 2017; im Kontext Gesundheitsförderung auch Hartung 2012):

- *Kollektive Partizipation* bezieht sich z. B. auf die Teilhabe an Entscheidungen bezüglich Ausgestaltung und Organisation des Gesundheitswesens und der Gesundheitspolitik (Hartung 2012). Umgesetzt wird sie insbesondere auf lokaler Ebene, z. B. in Gesundheitskonferenzen, Quartiersräten oder Bürgerinitiativen (Bär 2012), aber auch auf überlokaler Ebene, z. B. in Form einer Patientenbeteiligung bei der Entwicklung von Leitlinien oder einer Forschungsagenda (Bovenkamp/Dwarswaard 2017). Kollektive Partizipation findet oft in Form der Stellvertreterpartizipation durch (gewählte) Vertreter*innen oder Verbände statt, wobei die konsequentere Beteiligung der Betroffenen selbst für ein demokratisches Gesundheitswesen seit langem angemahnt wird (z. B. Luisi/Hämel 2021).
- *Individuelle Partizipation* – die in diesem Beitrag im Mittelpunkt steht – umfasst etwa die Beteiligung an der Entscheidungsfindung im Hinblick auf die künftige Ausgestaltung der eigenen Versorgung. Eine weitere Dimension stellt das krankheitsbezogene Selbstmanagement dar. Hierunter wird die Fähigkeit verstanden, chronische Krankheiten mitsamt ihren Symptomen, Behandlungsmaßnahmen, physischen und psychosozialen Konsequenzen sowie ggf. erforderlichen Lebensstilveränderungen zu »managen«, um mit der Erkrankung im Alltag umgehen zu können (Dierks et al. 2019; Franklin et al. 2018; Haslbeck/Schaeffer 2007; Messer 2018).