

Schriftenreihe Master-Thesen des Kooperationsstudiengangs Master of Science
in Sozialer Arbeit der Fachhochschulen Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich

Thomas Friedli

Über den Nutzen von Spitalsozialarbeit bei Epilepsie

Ein Panorama aus der Sicht Betroffener

Master-Thesis des Kooperationsstudiengangs Master of Science in Sozialer Arbeit
der Fachhochschulen Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich. Januar 2015

Sozialwissenschaftlicher Fachverlag «Edition Soziothek».

Die «Edition Soziothek» ist ein Non-Profit-Unternehmen des Vereins Bildungsstätte für Soziale Arbeit Bern.

**Schriftenreihe Master-Thesen des Kooperationsstudiengangs Master of Science in Sozialer Arbeit
der Fachhochschulen Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich**

In dieser Schriftenreihe werden Master-Thesen von Studierenden des Kooperationsstudiengangs Master of Science in Sozialer Arbeit der Fachhochschulen Bern, Luzern, St. Gallen und Zürich publiziert, die mit dem Prädikat „sehr gut“ oder „hervorragend“ beurteilt und von der Studiengangleitung des Kooperationsmasters zur Publikation empfohlen wurden.

Thomas Friedli: Über den Nutzen von Spitalsozialarbeit bei Epilepsie. Ein Panorama aus der Sicht Betroffener

© 2015 «Edition Soziothek» Bern

ISBN 978-3-03796-536-8

Verlag Edition Soziothek

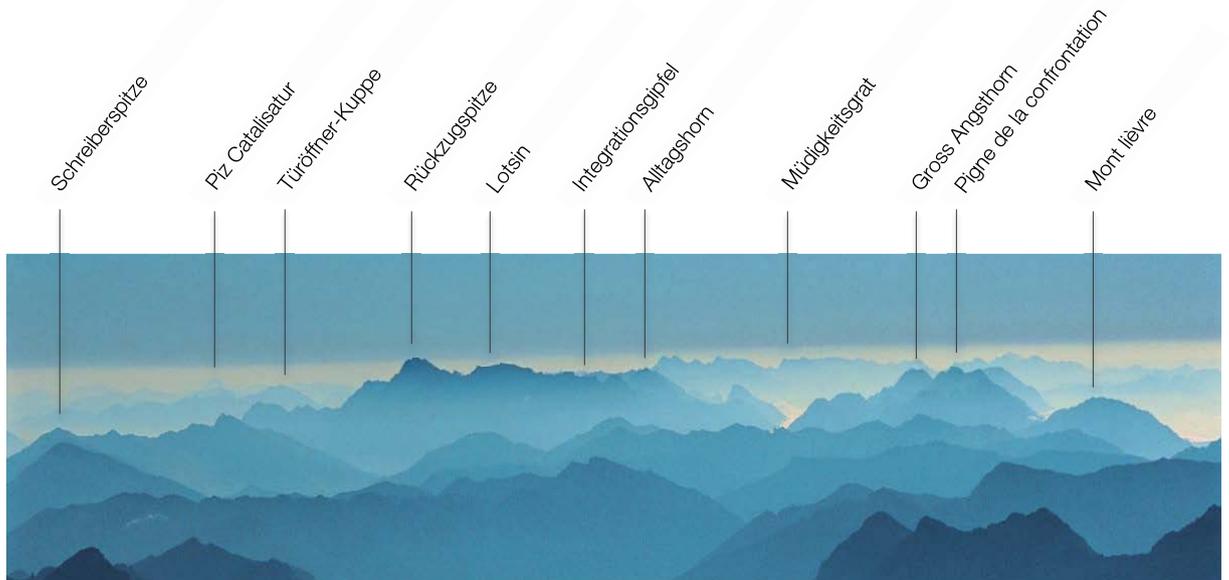
c/o Verein Bildungsstätte für Soziale Arbeit Bern

Hallerstrasse 10

3012 Bern

www.soziothek.ch

Jede Art der Vervielfältigung ohne Genehmigung des Verlags ist unzulässig.



Über den Nutzen von Spitalsozialarbeit bei Epilepsie

Ein Panorama aus der Sicht Betroffener

Über den Nutzen von Spitalsozialarbeit bei Epilepsie

Ein Panorama aus der Sicht Betroffener

Vorgelegt von Thomas Friedli
Studienbeginn Herbstsemester 2011
Master in Sozialer Arbeit, Bern | Luzern | St. Gallen | Zürich

Eingereicht am 7. Januar 2015 bei Prof. Karin Werner

Abstract

Diese Masterthesis befasst sich mit dem Blick epilepsiebetroffener Menschen auf die Dienstleistungen der Spitalsozialarbeit. Dabei steht die Frage im Zentrum, wie die Betroffenen den Beitrag der Spitalsozialarbeit an eine gelingendere alltägliche Lebensführung erleben und deuten. Denn sowohl die Sichtweise der Patientinnen und Patienten als auch das Konzept der alltäglichen Lebensführung sind bislang für die Spitalsozialarbeit empirisch kaum erforscht.

Zur Beantwortung der Fragestellung wurden problemzentrierte Interviews mit sieben Patientinnen und Patienten des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums der Klinik Lengg in Zürich geführt und gemäss der Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Als Resultate konnten einerseits konkrete Einflüsse der Epilepsie auf die Lebensführung und persönliche Bewältigungsstrategien der Betroffenen herausgearbeitet werden. Andererseits konnten als Hauptresultat fünf Funktionen bestimmt werden, welche die Patientinnen und Patienten der Spitalsozialarbeit zuweisen. Es sind dies die Funktionen *Katalysator*, *Pacemaker*, *Lotsin*, *Türöffnerin* und *Schreiberin*.

„Die wenigsten Menschen
sind sich darüber klar,
dass ‚leben‘ eine Kunst ist.“

Alice Salomon, 1872-1948

Vorwort

Im Verlauf meiner Arbeitsjahre als Spitalsozialarbeiter und als Präsident des Schweizerischen Fachverbandes Sozialdienst in Spitälern (SFSS) ist mir deutlich geworden, wie wichtig es ist, verschiedene Sichten auf die eigene Arbeit zu kennen. Dies, um ganzheitlich über das eigene professionelle Tun und Lassen nachdenken zu können. Es wurde mir zunehmend wichtig, mich mit jenem Blick auf die eigene Arbeit zu beschäftigen, der oft ausgeblendet bleibt – nämlich die Sicht der Patientinnen und Patienten.

Zudem leite ich den Verband in einer Zeit, in der die Spitalsozialarbeit immer mehr ihren Platz im Gesundheitssystem bestimmen, festigen und behaupten muss. Ich bin überzeugt, dass ein konstruktives Zusammenwirken der Professionen im Spital nur entstehen und funktionieren kann, wenn jede Profession ihren Standort kennt und ein Netz zu allen Beteiligten knüpfen kann.

Ich hoffe, mit der vorliegenden Thesis einen kleinen Beitrag an eine präzisere Verortung der Sozialarbeit im stationären Gesundheitswesen zu leisten.

Bern, im Januar 2015

Thomas Friedli

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Aufbau der Masterthesis	1
1.2	Ausgangslage und Forschungsinteresse	1
1.3	Zielsetzung der Masterthesis.....	2
1.4	Fragestellung.....	2
1.4.1	Hauptfrage	3
1.4.2	Unterfragen	3
1.5	Stand der Forschung	3
2	Theorie	9
2.1	Spitalsozialarbeit als Dienstleistung im Rahmen der Gesundheitsförderung	9
2.1.1	Was wird in dieser Arbeit unter Gesundheit resp. Gesundheitsförderung verstanden?	9
2.1.2	Welche Bedeutung kommt dem Dienstleistungsbegriff in dieser Arbeit zu?.....	14
2.1.3	Welche konkreten Dienstleistungen erbringt die Spitalsozialarbeit?.....	15
2.2	Epilepsie und epilepsiespezifische Sozialarbeit.....	16
2.3	Alltägliche Lebensführung	18
2.3.1	Die soziologische Theorie der alltäglichen Lebensführung	19
2.3.2	Das Konzept der alltäglichen Lebensführung in der Sozialen Arbeit	21
2.4	Coping bei chronischer Krankheit.....	25
3	Empirie	30
3.1	Forschungsdesign	30
3.2	Gütekriterien.....	30
3.3	Feldzugang und Sampling.....	32
3.4	Das Problemzentrierte Interview	34
3.5	Praktische Durchführung der Datenerhebung und Datenaufbereitung	35
3.5.1	Kontaktaufnahme	35
3.5.2	Tonaufnahme	35
3.5.3	Interviewgestaltung	35
3.5.4	Postskript.....	36
3.5.5	Transkription	36
3.6	Datenauswertung	37
3.7	Ergebnisse	42
3.8	Diskussion der Ergebnisse und Beantwortung der Forschungsfrage	58

3.9	Kritische Reflexion des Forschungsprozesses und der Zielerreichung.....	69
3.9.1	Theorie.....	69
3.9.2	Feldzugang und Sampling.....	69
3.9.3	Datenerhebung.....	70
3.9.4	Datenaufbereitung	70
3.9.5	Datenauswertung	70
3.9.6	Zielerreichung.....	71
3.10	Forschungsdesiderate	72
	Dank.....	73
	Literaturverzeichnis.....	74
	Abbildungsverzeichnis	79

Anhang

Anhang 1:	Unbedenklichkeitserklärung KEK Zürich	80
Anhang 2:	Kontaktbrief.....	81
Anhang 3:	Patienteninformation und Einverständniserklärung	83
Anhang 4:	Erhebungsinstrument.....	85
Anhang 5:	Postskript-Vorlage	87
Anhang 6:	Ausführliches Kategoriensystem.....	88
Anhang 7:	Eigenständigkeitserklärung.....	89

1 Einleitung

1.1 Aufbau der Masterthesis

Im ersten Kapitel dieser Arbeit wird die Fragestellung vorgestellt und der Stand der Forschung erläutert. Das zweite Kapitel ist den für die Beantwortung der Fragestellung relevanten theoretischen Grundlagen gewidmet. Es sind dies die Themen „Spitalsozialarbeit¹ als Dienstleistung im Rahmen der Gesundheitsförderung“, „Epilepsie und epilepsiespezifische Sozialarbeit“, „alltägliche Lebensführung“ und „Coping bei chronischer Krankheit“. Im dritten Kapitel wird zuerst das methodische Vorgehen vorgestellt, bevor anschliessend die Forschungsergebnisse dargestellt und diskutiert werden. Abgeschlossen wird die Arbeit mit einer kritischen Reflexion des Forschungsprozesses und einer Aufzählung von Forschungsdesideraten.

1.2 Ausgangslage und Forschungsinteresse

Die Fragen nach (objektivierbarer) Wirkung und (subjektivem) Nutzen² und damit auch nach der Sinnhaftigkeit des eigenen Handelns sind zentrale Fragen jeder Profession. In den letzten Jahren dominiert dabei zumindest in der Sozialen Arbeit ein auf ökonomisch belegbare Wirksamkeitsnachweise fokussierter Wirkungsdiskurs. In der Spitalsozialarbeit verstärkte sich diese Diskursverengung mit der Einführung von DRG³ und dem damit einhergehenden Spardruck. Die Bemühungen um Aufnahme der Dienstleistungen der Spitalsozialarbeit in den CHOP-Katalog⁴ und die Einführung integrierter Leistungserfassungssysteme in den Spitälern auch für die Sozialarbeit sowie die in einzelnen Institutionen feststellbare Tendenz, in den Sozialdiensten (teure) Sozialarbeitende durch (günstigere) Pflegefachpersonen zu ersetzen, sind die zur Zeit am deutlichsten sichtbaren Zeichen dieses Drucks und des damit einhergehenden Legitimationszwangs. Der Diskurs um den Beitrag der Sozialarbeit an ein funktionierendes Gesundheitswesen wird damit immer stärker von ökonomischen Argumenten bestimmt. Bemühungen um ökonomisch belegbare Wirksamkeitsnachweise und Effizienzsteigerungen verdrängen damit Bemühungen zur methodisch-fachlichen Weiterentwicklung der Spitalsozialarbeit.

¹ Die Begriffe „Spitalsozialarbeit“, „Sozialarbeit im stationären Gesundheitswesen“ und der in Deutschland gebräuchliche Begriff „Krankenhaussozialarbeit“ werden in der Literatur synonym verwendet. Da die Forschung aber im Kontext des schweizerischen Gesundheitswesens durchgeführt wurde, wird im Folgenden der Begriff Spitalsozialarbeit oder aber die Wendung „Sozialarbeit im stationären Gesundheitswesen“ verwendet, wenn nicht explizit auf die Situation in Deutschland Bezug genommen wird. Von Sozialer Arbeit wird immer dann gesprochen, wenn Aussagen auf die Gesamtprofession bezogen sind oder der Begriff in der zitierten Literatur so verwendet wird.

² Zum Verständnis des Nutzenbegriffs in dieser Arbeit vgl. Kapitel Stand der Forschung.

³ Diagnosis Related Groups (zu Deutsch diagnosebezogene Fallpauschalen). Seit 2012 in der Schweiz zur Anwendung kommendes Tarifsysteem für die Abrechnung stationärer akutsomatischer Spitalleistungen.

⁴ Die Schweizerische Operationsklassifikation CHOP bildet die Grundlage der Codierung aller Operationen und Behandlungen im Rahmen von DRG.

Mit der vorliegenden Nutzerforschung soll ein Beitrag zur Stärkung des fachlichen Diskurses geleistet werden. Denkt man beispielsweise an das von Staub-Bernasconi (2007, S. 198ff) für die Soziale Arbeit entwickelte und von Schmocker (2014) weiter ausdifferenzierte Konzept des Tripelmandats, muss der Einbezug der Sicht der Klientinnen und Klienten (resp. in der Spitalsozialarbeit der Patientinnen und Patienten) Bestandteil der fachlichen Entwicklungsbemühungen sein. Denn ohne Kenntnisse der Bedürfnisse und Ansprüche der Klientinnen und Klienten fehlen wesentliche Grundlagen zur Ausgestaltung vor allem des zweiten und des dritten Mandats, womit die Fachlichkeit des sozialarbeiterischen Handelns in Frage gestellt wäre (vgl. Schmocker, 2014). Die Sichtweise der Patientinnen und Patienten ist in der Spitalsozialarbeit jedoch bislang wenig untersucht und stellt damit einen weissen Flecken auf der Landkarte der Sozialen Arbeit dar (vgl. Kapitel Stand der Forschung). Da es ein wesentlicher Teil der Aufgabe der Spitalsozialarbeit ist, Patientinnen und Patienten dabei zu unterstützen, ihren Alltag trotz Krankheit gelingend gestalten zu können, besteht von Seiten der Praxis insbesondere ein Interesse daran zu erfahren, wie Direktbetroffene die spitalsozialarbeiterischen Dienstleistungen betreffend Ermöglichung einer gelingenderen alltäglichen Lebensführung wahrnehmen und beurteilen.

1.3 Zielsetzung der Masterthesis

Übergeordnetes Ziel der vorliegenden explorativen Studie ist es, Wissen zum Einfluss einer schweren chronischen Krankheit auf die Lebensführung der Betroffenen sowie zum Beitrag der Spitalsozialarbeit an eine gelingendere alltägliche Lebensführung zu generieren. Konkret soll die Arbeit aufzeigen, wie Betroffene den Einfluss der Krankheit auf die alltägliche Lebensführung erleben, wie sie den Alltag bewältigen und welche Funktionen sie der Spitalsozialarbeit im gemeinsamen Prozess der dauernden Neu-Ausbalancierung einer gelingenden alltäglichen Lebensführung zuweisen. Es soll die Vielfalt der subjektiven Sichtweisen innerhalb eines gewählten Samples dargestellt und interpretiert werden. Mit den Erkenntnissen soll dazu beigetragen werden, dass die Praxis Patientinnen und Patienten möglichst nutzbringend in ihren Bemühungen um eine gelingende alltägliche Lebensführung unterstützen kann.

1.4 Fragestellung

Diese Arbeit möchte der Frage nach dem subjektiv erlebten Nutzen der Spitalsozialarbeit aus der Sicht der Betroffenen nachgehen. So vielfältig die Anspruchsgruppen und die Auswirkungen der Krankheitsbilder, die in den unterschiedlichen Institutionen behandelt werden sind, so unterschiedlich sind das methodische Vorgehen und die praktische Ausgestaltung der Interventionen der Spitalsozialarbeit.

Um die Vielfalt des erlebten subjektiven Nutzens aufzeigen zu können, sie aber gleichzeitig in einem bearbeitbaren Rahmen zu halten, fokussiert die vorliegende Masterthesis auf den Beitrag der Spitalsozialarbeit am Schweizerischen Epilepsie-Zentrum der Klinik Lengg in Zürich an eine gelingendere alltägliche Lebensführung. Damit findet eine dreifache Eingrenzung des Themas statt: Erstens wird auf ein bestimmtes Krankheitsbild fokussiert, zweitens auf eine bestimmte Institution und drittens wird die Fragestellung eingegrenzt durch die Fokussierung auf das Interaktionsthema der gelingenden alltäglichen Lebensführung resp. der Erweiterung der Lebensführungskompetenzen.

1.4.1 Hauptfrage

Die forschungsleitende Hauptfrage lautet entsprechend:

Welchen Beitrag an eine gelingende alltägliche Lebensführung leistet die Spitalsozialarbeit aus Sicht stationär behandelter, epilepsiebetroffener Patientinnen und Patienten?

1.4.2 Unterfragen

Als Grundlage für die Beantwortung dieser Frage ist es in einem ersten Schritt nötig, die alltägliche Lebensführung mit Epilepsie zu explorieren.

Die Hauptfragestellung kann entsprechend in drei Teilfragen aufgeteilt werden:

Wie erleben epilepsiebetroffene Patientinnen und Patienten den Einfluss der Krankheit auf ihren Alltag?

Wie gestalten Patientinnen und Patienten ihren Alltag mit Epilepsie?

Welche Aufgaben kommen den Spitalsozialarbeitenden aus Sicht der Patientinnen und Patienten bei ihren Bemühungen um eine gelingende alltägliche Lebensführung zu?

1.5 Stand der Forschung

Diese Masterthesis befasst sich vor dem Hintergrund des Konzeptes der alltäglichen Lebensführung mit Nutzerforschung im Bereich der Spitalsozialarbeit. Damit ist ein Terrain abgesteckt, welches in der empirischen Forschung noch weitgehend Neuland ist. Denn erstens ist die Sozialarbeit im stationären Gesundheitswesen generell wenig untersucht, zweitens wird die Sicht der Nutzerinnen und Nutzer in der Spitalsozialarbeit äusserst selten thematisiert und drittens ist das Konzept der alltäglichen Lebensführung bei chronischer Krankheit empirisch bislang wenig erforscht.

Im Folgenden werden die drei Forschungsfelder „Sozialarbeit im stationären Gesundheitswesen“, „Nutzerforschung“ und „Lebensführungsorientierte Forschung“ kurz vorgestellt und der jeweilige Stand der Forschung beschrieben. Im Zusammenhang mit der Nutzerforschung werden auch die theoretischen Begriffe der Nutzung und des Nutzens differenziert. Auf diese wird im Theoriekapitel entsprechend nicht mehr eingegangen. Zum Schluss des Kapitels wird der Stand der lebensführungsorientierten Nutzerforschung in der Spitalsozialarbeit dargelegt.

Trotz ihrer langen Tradition⁵ ist die Sozialarbeit im stationären Gesundheitswesen bislang empirisch wenig erforscht (Ansen, Gödecker-Geenen & Nau, 2004, S. 117ff). Dies hat mehrere Gründe. Erstens hat das Thema Gesundheit generell „bis in die zweite Hälfte der 80er Jahre in der Sozialen Arbeit [im deutschsprachigen Raum, Anm. d.V.] mehr oder weniger ein Schattendasein geführt“ (Homfeld, 2013, S. 15). Homfeld führt dies auf das „abzuarbeitende Erbe“ der nationalsozialistischen Ideologie zurück, in welche sich die Sozialarbeit hat einspannen lassen (ebd.). Ein weiterer Grund kann im „chimären Charakter“ der Spitalsozialarbeit gesucht werden, die sowohl Teil des Gesundheits- wie des Sozialwesens ist, in ihrem professionellen Selbstverständnis jedoch jeweils über die Einzelsysteme hinausreicht. Dieser komplexe Charakter trägt dazu bei, dass sich nur relativ wenige Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die sich sowohl mit dem Gesundheits- wie mit dem Sozialwesen befassen, für das Thema überhaupt interessieren. Ein dritter Grund für das Empiriedefizit könnte forschungspraktischer Natur sein. Da Forschung in diesem Bereich meist direkt an Institutionen des stationären Gesundheitswesens stattfindet, setzt sie jeweils ein aufwändiges medizin-ethisches Bewilligungsverfahren voraus. Ein weiterer Grund könnte (in Bezug auf die Schweiz) darin liegen, dass die Spitalsozialarbeit in den meisten Kantonen gesetzlich nicht oder nur marginal verankert ist. Ohne gesetzliche Verankerung sind die Sozialdienste der Spitäler in letzter Konsequenz von den Spitaldirektionen resp. der wirtschaftlichen Situation des Spitals abhängig. Als nicht abrechenbare Leistung wird die Sozialarbeit in den Spitälern oftmals vor allem als Kostenfaktor wahrgenommen. Entsprechend werden für Forschung in diesem Bereich nur wenige finanzielle Mittel freigegeben. Diese und weitere Faktoren führen dazu, dass Spitalsozialarbeit bis heute weder im sozialarbeiterischen noch im gesundheitlichen Fachdiskurs breit wahrgenommen, diskutiert und beforscht wird (Sting & Zurhorst, 2000, S.7 sowie Geissler-Piltz & Gerull, 2009, S.9).

Wenn zu Sozialarbeit im Gesundheitswesen geforscht wird, dann oftmals „in ihrer randständigen Rolle in multiprofessionellen Teams“ (Geissler-Piltz & Gerull, 2009, S.9) oder um

⁵ So wurden im Rahmen der Ausbildung der „Mädchen- und Frauen-Gruppen für soziale Hilfsarbeit zu Berlin“, bereits 1908 Praktikumsstellen in Krankenhäusern angeboten (vgl. Salomon, 1908).

der Frage nachzugehen, welchen Mehrwert die Spitalsozialarbeit bestimmten Anspruchsgruppen wie dem Krankenhaus, den Gemeindesozialdiensten, der Pflege oder den Ärztinnen und Ärzten bringt (Bienz & Reinmann, 2004, S. 12f). Ausgenommen bleibt dabei meist die Anspruchsgruppe der Patientinnen und Patienten, also die Sicht der Betroffenen, der Nutzerinnen und Nutzer der Dienstleistung.

Für den deutschsprachigen Raum sind zur Sozialarbeit im stationären Gesundheitswesen nur zwei Studien bekannt, in welchen die Betroffenen befragt werden. Es ist dies erstens die Evaluationsstudie von Layer und Mühlum (2003) „Krankenhaussozialarbeit aus Sicht der Patienten“, die im Rahmen einer empirischen Bestandaufnahme im Auftrag der Deutschen Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) erarbeitet und veröffentlicht wurde (Gödecker-Geenen, Nau & Weis, 2003). Darin schreiben Layer und Mühlum denn auch: „Eine systematische Erhebung und Bewertung der Tätigkeiten von Sozialarbeiterinnen im Krankenhaus aus Sicht der Patienten fehlte jedoch.“ (Layer & Mühlum, 2003, S. 33) Die Studie von Layer und Mühlum ist formal eine Mischung aus Bestandaufnahme und Evaluation, fokussiert auf den Aspekt der Bewertung und es wird entsprechend mit standardisierten Fragebogen gearbeitet, die vorwiegend quantitativ ausgewertet werden.

Zweitens ist im Jahr 2014 eine Studie zur sozialen Teilhabe bei Menschen nach einem Schlaganfall publiziert worden (Dettmers, 2014). Für diese Studie wurden anhand qualitativer Netzwerkanalysen und problemzentrierter Interviews subjektive Einschätzungen der Betroffenen zu ihrer Versorgungssituation nach dem Schlaganfall erfragt. Dazu wurden sowohl Patientinnen und Patienten als auch Angehörige interviewt mit dem Ziel, aus den gewonnenen Daten praktische Interventionsmöglichkeiten für die klinische Sozialarbeit abzuleiten. Die Studie fokussiert also nicht die spitalsozialarbeiterische Dienstleistung im stationären Setting, sondern die soziale Teilhabe und die soziale Unterstützungssituation insgesamt und die Möglichkeiten der klinischen Sozialarbeit darin⁶.

Im Rahmen der Recherchen zur vorliegenden Arbeit konnte für den deutschsprachigen Raum keine qualitative Studie gefunden werden, in der Patientinnen und Patienten zu den von ihnen in Anspruch genommenen sozialarbeiterischen Dienstleistungen befragt wurden.

Obwohl sich die Recherchen vor allem auf den deutschsprachigen Raum konzentrierten⁷, wurden zwei englischsprachige Studien gefunden, die für die vorliegende Arbeit eine gewisse Relevanz haben. Gibbons & Plath haben 2009 sozialarbeiterische Einzelkontaktbe-

⁶ Zum Unterschied zwischen klinischer Sozialarbeit und Sozialer Arbeit im stationären Gesundheitswesen vgl. bspw. Geissler-Piltz, Mühlum & Pauls, 2005, S. 11f sowie Bienz & Reinmann, 2004, S. 17f)

⁷ Die Recherchen haben sich auf den deutschsprachigen Raum konzentriert, weil das Konzept der alltäglichen Lebensführung in andern Sprachräumen kaum bekannt ist und weil sich die Aufgaben der Spitalsozialarbeitenden vor allem in den USA teilweise von denen in Europa unterscheiden.

ratungen („single session work“) in australischen Spitälern untersucht und darin fünf aus Sicht der Klientinnen und Klienten relevante Merkmale und Funktionen von Spitalsozialarbeit gefunden: Beziehungsaufbau, Empathie, Nicht-Verurteilung, praktische Hilfe und anwaltschaftliche Hilfe (Gibbons & Plath, 2009, S. 721). Craig & Muskat (2013) haben eine Studie über Rollen-Selbstzuschreibungen von Sozialarbeitenden in den Stadtspitälern Torontos durchgeführt. Darin haben sie sieben Rollen resp. Funktionen identifiziert: Rauschmeisser, Abwart, Leim, Vermittler, Feuerlöscher, Jongleur und Fürsprecher (ebd.). Relevant sind diese beiden Studien, weil sich im Verlaufe des Forschungsprozesses für die vorliegende Arbeit gezeigt hat, dass der Nutzen der Sozialarbeit aus Sicht der interviewten Patientinnen und Patienten ebenfalls stark über Funktionen definiert wird.

Unter Nutzerforschung wird in dieser Arbeit in Anlehnung an Schaarschuch & Oelerich (2005, S. 9ff) und Hirschfeld (2009, S. 71) Forschung verstanden, welche Soziale Arbeit als Dienstleistung und Klientinnen und Klienten Sozialer Arbeit als selbstverantwortlich handelnde Subjekte betrachtet, die sich soziale Dienstleistungen aneignen, aktiv mitgestalten und damit zu „Ko-Produzenten“ resp. „Ko-Produzentinnen“ der Dienstleistung werden. Das Ziel einer solchen Forschung ist es, mittels Einbezug der Patientenperspektive den „tatsächlichen Gebrauchswert der Massnahme für die von Sozialer Arbeit Betroffenen“ (ebd., S.72) zu rekonstruieren.

In der Nutzerforschung wird zwischen den Begriffen „Nutzen“ und „Nutzung“ unterschieden. Nach Dolic & Schaarschuch (2005, S.99) ist der Nutzen „die Gebrauchswerthaltigkeit professioneller Tätigkeiten im Hinblick auf die produktive Auseinandersetzung mit den Anforderungen, die sich für die Nutzer aus den sich ihnen stellenden Aufgaben der Lebensführung ergeben“.

In Anlehnung an Oelerich und Schaarschuch (2005, S.83f) kann Nutzen verstanden werden als das durch die Klientinnen und Klienten positiv bewertete Resultat aus der aktiven Teilhabe an der Dienstleistung der Sozialen Arbeit, also der subjektiv erfahrene Gebrauchswert daraus oder das, „was ihnen das Angebot ‚bringt‘“ (ebd., S. 80).

Der Begriff der Nutzung bezieht sich hingegen auf die *Prozessebene* (Dolic & Schaarschuch, 2005, S. 99). Bei der Frage der Nutzung geht es um die Untersuchung der konkreten Aneignungsprozesse, die nicht als passive Konsumtionsakte angesehen werden, sondern aktiv handelnde Subjekte voraussetzen (ebd.).

Vereinfachend kann Nutzung verstanden werden als der von den Betroffenen aktiv und auch nach strategischen Überlegungen mitgestaltete Dienstleistungsprozess.

Nutzerforschung ist in der Sozialen Arbeit ein relativ junges Forschungsfeld. Hirschfeld verweist darauf, dass entsprechende Fragestellungen erst seit einigen Jahren und hauptsächlich von der Gruppe um Andreas Schaarschuch und Gertrud Oelerich systematisch verfolgt werden, die entsprechende wissenschaftliche Auseinandersetzung also noch an den Anfängen stehe (Hirschfeld, 2009, S.73). Wie oben dargestellt, rückt der Fokus der Nutzerforschung wieder vermehrt die Fachlichkeit Sozialer Arbeit (und nicht die ökonomisch orientierte Wirkungsmessung) ins Zentrum der Überlegungen.

Um anschlussfähig an obenstehende Überlegungen zu sein und um der Alltagspraxis der Spitalsozialarbeit mit ihrem Fokus auf alltagspraktische Interventionen möglichst gerecht zu werden, wurde das Konzept der alltäglichen Lebensführung als theoretischer Hintergrund dieser Arbeit gewählt (vgl. Kapitel Alltägliche Lebensführung). Wie oben bereits angedeutet, besteht für das Konzept der alltäglichen Lebensführung in der Sozialen Arbeit (wie für die meisten andern Paradigmen) ein „erhebliches Defizit an empirischem Gehalt“ (Sahle, 2004, S. 319). Die empirische Überprüfung des Konzepts steht gemäss Sahle noch weitgehend aus (ebd.). Grössere Forschungsprojekte wurden bisher vor allem im Zusammenhang mit Arbeitslosigkeit und Obdachlosigkeit durchgeführt (ebd., S. 318). Der Einfluss chronischer Krankheit auf die alltägliche Lebensführung ist bislang empirisch kaum erforscht.

Um eine Übersicht über den Stand der lebensführungsorientierten Nutzerforschung in der Spitalsozialarbeit zu erhalten, wurden neben allgemeinen Internetrecherchen systematische Recherchen in verschiedenen relevanten Datenbanken wie WISO, IDS oder NEBIS durchgeführt⁸. Diese ergaben keine verwertbaren Treffer. Trotz einer breiten Suche mit einer grossen Variation an Kombinationen von Suchbegriffen⁹ wurde keine Studie gefunden, die sich mit diesem Thema auseinandersetzt.

Auch in der grössten deutschsprachigen Fachzeitschrift für Sozialarbeit im Gesundheitswesen, dem „Forum Sozialarbeit und Gesundheit“, sind seit 2008 keine Beiträge erschienen, welche die Sicht der Patientinnen und Patienten auf die Sozialarbeit oder den Beitrag der Sozialarbeit an eine gelingenderen Lebensführung thematisieren. Zwar sind verschiedene Beiträge mit Titeln wie „Was Patientinnen und Patienten brauchen“ (Zöller, 2011) oder „Im Sinne der Patienten“ (Kraus, 2013) erschienen, um Nutzerforschung oder zu-

⁸ Da es sich beim Konzept der alltäglichen Lebensführung um ein Konzept handelt, welches in dieser Form nur im deutschsprachigen Raum bekannt ist, hat sich die Recherche auf den Stand der Forschung in deutschsprachigen Raum beschränkt.

⁹ Für die Recherche wurden unter anderen die Begriffe Nutzerforschung, Akteursforschung, Adressatenforschung, Lebensführung, Alltag, Spitalsozialarbeit, Krankenhaussozialarbeit, Sozialarbeit resp. Soziale Arbeit und Gesundheit in verschiedenen Kombinationen verwendet.

mindest ein Erfragen der Sicht der Patientinnen und Patienten geht es aber, anders als die Titel vermuten lassen, in keinem der Artikel.

Dieser Eindruck aus der Literatur wird von Expertinnen und Experten aus den für die Schweiz und Deutschland relevanten Berufsverbänden gestützt. Laut Holger Adolph, Referent der DVSG, existieren praktisch keine methodisch fundierten Studien zum Thema der Nutzerforschung in der Spitalsozialarbeit (persönliche Mitteilung, 17.12.2013).

Sowohl die Spitalsozialarbeit als auch die (lebensführungsorientierte) Nutzerforschung in der Sozialarbeit stellen damit weitgehend weisse Flecken auf der Landkarte der empirischen Sozial(arbeits)forschung dar. Daher wird die Fragestellung nach dem Beitrag der Spitalsozialarbeit an eine gelingende alltägliche Lebensführung aus Sicht der Patientinnen und Patienten als relevant eingeschätzt.

2 Theorie

2.1 Spitalsozialarbeit als Dienstleistung im Rahmen der Gesundheitsförderung

Spitalsozialarbeit wird in der vorliegenden Arbeit verstanden als Dienstleistung für stationär, teilstationär oder ambulant in einem Spital, einer Klinik oder einem Pflegeheim behandelte Menschen (und deren Angehörige), welche entweder

- a. aufgrund einer Krankheit oder eines Unfalls in ihrer alltäglichen Lebensführung beeinträchtigt sind und die in Bezug auf die Wiederherstellung einer neuen Balance in der Lebensführung Unterstützung benötigen oder
- b. denen aufgrund einer Krankheit oder eines Unfalls eine solche Beeinträchtigung droht und die bezüglich ihrer alltäglichen Lebensführung Unterstützung benötigen, damit diese Gefahr abgewendet werden kann.

Spitalsozialarbeit wird damit hier auch als Profession der Gesundheitsförderung verstanden (vgl. dazu auch Homfeldt, 2002, S. 322ff).

Zur theoretischen Einordnung dieses Verständnisses ist es notwendig, folgende Fragen zu klären:

- Was wird in dieser Arbeit unter Gesundheit resp. Gesundheitsförderung verstanden?
- Welche Bedeutung kommt dem Dienstleistungsbegriff in dieser Arbeit zu?
- Welche konkreten Dienstleistungen erbringt die Spitalsozialarbeit?

2.1.1 Was wird in dieser Arbeit unter Gesundheit resp. Gesundheitsförderung verstanden?

Der Begriff der Gesundheitsförderung hat mit der Ottawa-Charta der WHO von 1986 eine breitabgestützte programmatische Bedeutung erhalten. Die Definition von Gesundheitsförderung darin lautet:

Gesundheitsförderung zielt auf einen Prozess, allen Menschen ein höheres Mass an Selbstbestimmung über ihre Gesundheit zu ermöglichen und sie damit zur Stärkung ihrer Gesundheit zu befähigen. Um ein umfassendes körperliches, seelisches und soziales Wohlbefinden zu erlangen, ist es notwendig, dass sowohl einzelne als auch Gruppen ihre Bedürfnisse befriedigen, ihre Wünsche und Hoffnungen wahrnehmen und verwirklichen sowie ihre Umwelt meistern bzw. verändern können. In diesem Sinne ist die Gesundheit als ein wesentlicher Bestandteil des alltäglichen Lebens zu verstehen und nicht als vorrangiges Lebensziel. Gesundheit steht für ein positives Konzept, das in gleicher Weise die Bedeutung sozialer und individueller Ressourcen für die Gesundheit betont wie die körperlichen Fähigkeiten. Die

Verantwortung für Gesundheitsförderung liegt deshalb nicht nur bei dem Gesundheitssektor sondern bei allen Politikbereichen und zielt über die Entwicklung gesünderer Lebensweisen hinaus auf die Förderung von umfassendem Wohlbefinden hin. (WHO, 1986)

In dieser Definition von Gesundheitsförderung wird auf die Gesundheitsdefinition der WHO von 1946 Bezug genommen. In dieser wird Gesundheit bestimmt als „Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens“ (WHO, 1946), womit die für das Gesundheitsverständnis in der Sozialen Arbeit wesentliche Einteilung in eine biologische, eine seelische und eine soziale Dimension vorgenommen wird. Gesundheit wird 1986 in der Ottawa-Charta als Teil des alltäglichen Lebens verstanden, Gesundheitsförderung entsprechend als Befähigung von Menschen, das eigene Leben, den eigenen Alltag selbständig bewältigen zu können. Als wesentlichen Bestandteil dieser Befähigung wird dabei die Stärkung der sozialen und individuellen Ressourcen angesehen. Damit werden wesentliche Aufgabenfelder der Sozialen Arbeit benannt und der Zusammenhang zwischen Gesundheitsförderung und Sozialer Arbeit aufgezeigt (Köppel, 2003, S. 28). So schreibt denn auch Homfeld (2002, S. 323): „Die Ottawa-Charta von 1986 könnte aus der Feder Sozialer Arbeit stammen.“ Der ebenfalls skizzierte Zusammenhang zwischen den Konzepten der biopsychosozialen Gesundheit und der alltäglichen Lebensführung bleibt dabei aber vorerst schemenhaft und weiterhin klärungsbedürftig.

Mit der Bangkok-Charta wurde das Gesundheitsförderungs-Verständnis der WHO 2005 weiterentwickelt und dem sich seit 1986 weiter gewandelten Verständnis von Gesundheit angepasst. Gesundheitsförderung wird in der Bangkok-Charta beschrieben als „Prozess, Menschen zu befähigen, die Kontrolle über ihre Gesundheit und deren Determinanten zu erhöhen und dadurch ihre Gesundheit zu verbessern“ (WHO, 2005). Damit versteht die WHO Gesundheitsförderung als multiprofessionellen Ermächtigungsprozess und nimmt das Konzept von Dahlgren und Whitehead (1991, S.11) auf, welche folgende Hauptdeterminanten von Gesundheit beschreiben:

Abb. 1: Hauptdeterminanten von Gesundheit



Quelle: Dahlgren & Whitehead (1991, S. 11) (vereinfachte Darstellung des Autors)

Gesundheitsdeterminanten sind diejenigen Faktoren, die unsere Gesundheit wesentlich beeinflussen und damit Ausgangspunkt gesundheitsfördernder Praxis sind. Nach Franzkowiak, Homfeldt und Mühlum (2011, S. 44) sind epidemiologisch unter anderem folgende sozialen Determinanten unstrittig belegt: soziale Unterstützung und soziale Netzwerke, Teilnahme am Arbeitsmarkt, soziale Lebensumwelt, Gesundheitskompetenz und Bewältigungsstrategien. Damit sind Faktoren benannt, welche in direktem Zusammenhang mit den Herausforderungen¹⁰ alltäglicher Lebensführung stehen.

Das Verständnis von Gesundheit ist raumzeitlichen Veränderungen unterworfen und entwickelt sich weiter. Der Gesundheitsbegriff wird beispielsweise je nach disziplinärem und epistemologischem Hintergrund inhaltlich anders gefüllt. Eine sowohl an die obenstehenden Überlegungen anschlussfähige als auch für die Einordnung der Resultate der vorliegenden Forschung nützliche Definition von Gesundheit liefert ein aktuelles, ganzheitliches Verständnis von Gesundheit als biopsychosoziales Geschehen, wie es beispielsweise bei Egger (2010, S. 38) zu finden ist.

Der biopsychosoziale Gesundheitsbegriff beschreibt bei ihm

ein multidimensionales Wechselwirkungsgeschehen, in welchem Risiko- und protektive Faktoren auf allen beteiligten (externen wie Organismus-internen) Systemebenen das Produkt ‚Gesundheit‘ generieren. Nicht die Abwesenheit von Störung bedeutet demnach Gesund-

¹⁰ Der Begriff „Herausforderung“ wird in dieser Arbeit synonym zum Begriff „Problem“ verwendet, der im Gegenstandsdiskurs der Sozialen Arbeit präsenter ist. Mit dieser Begriffswahl sollen die Problemlagen der von Epilepsie betroffenen Personen jedoch nicht verharmlost werden. Es soll damit lediglich die Annahme des Konzeptes der alltäglichen Lebensführung verdeutlicht werden, dass Menschen meist grundsätzlich in der Lage sind, ihren Alltag selbständig zu bewältigen.

heit, sondern die selbstregulative Fähigkeit, mit diesen Störungen fertig zu werden, d. h. sie ausreichend kontrollieren zu können. Gesundheit erscheint hier nicht als ein Zustand, sondern als eine fortlaufend herzustellende, multimodale Funktionstüchtigkeit. Dabei helfen protektive Faktoren zunehmend besser zu verstehen, was uns – trotz gegebener Risikofaktoren – gesund erhält. (ebd.)

Der Begriff multimodal ist hierbei im Sinne von „ganzheitlich“ zu verstehen. Gemeint ist damit also nicht ausschliesslich eine messbare und von aussen attestierbare Funktionstüchtigkeit (im Sinne beispielsweise einer medizinischen Diagnose), sondern auch die subjektiv wahrgenommene Funktionstüchtigkeit im Sinne von Wohlbefinden. Ein wesentlicher interner Einflussfaktor ist damit die eigene Deutung und Beurteilung der (gesundheitlichen) Situation.

Einige Autorinnen und Autoren wie Steinmann (2012) oder Berghändler (2010) erweitern diese multidimensionale Vorstellung von Gesundheit um die Dimension der Spiritualität und argumentieren, dass Gesundheit immer auch mit der gelingenden Auseinandersetzung mit Fragen des Seins, der Vergänglichkeit und der Sinnlosigkeit in Zusammenhang stehe (ebd. S.162) und dass Gesundheit als prozesshaftes Geschehen immer verbunden sei mit der Suche nach Sinn und Bedeutung (Steinmann, 2012, S. 84f.). Da diese Auseinandersetzung als Versuch gewertet werden kann, emotionale Stabilität zu erlangen, wird diese Dimension in der vorliegenden Arbeit unter der psychischen Dimension von Gesundheit subsumiert.

Das biopsychosoziale Verständnis von Gesundheit ist in vielerlei Hinsicht vergleichbar mit Antonovskys Salutogenesekonzept (Antonovsky, 1997). Auf dieses wird hier in einem Punkt eingegangen: Das Salutogenesekonzept beinhaltet kein eigentliches Gesundheitsverständnis, sondern fokussiert auf die für diese Arbeit ebenfalls relevante Frage, wie ein Mensch ein Mehr an Gesundheit (hier im Sinne von Funktionstüchtigkeit) erlangen und erhalten kann. Antonovsky betrachtet dabei Krankheit und Gesundheit als zwei Pole eines Kontinuums, wobei jeder Mensch zu jedem Zeitpunkt seines Lebens gesunde und kranke Anteile in sich vereine und daher die beiden Pole nie erreicht werden (ebd., S. 22f). Eine Position möglichst nahe am Pol der Gesundheit sei ein Zustand, der aktiv erhalten werden müsse. Antonovskys zentrale salutogene Frage lautet daher: Wie gelingt es Menschen, mehr gesund und weniger krank zu werden? (ebd., S. 15) Als wesentlich hierfür erachtet er nun aber nicht nur die bereits bei Dahlgren und Whitehead (1991) aufgeführten und bei ihm im Sinne einer positiven Deutung „Widerstandsressourcen“ genannten Faktoren, sondern die Entwicklung einer „Grundhaltung dem Leben und der Welt gegenüber, eine Lebensorientierung, die die Person befähigt, den Risiken des Lebens gewappnet gegenüber zu treten“ (Krause, 2011). Antonovsky nennt diese Grundhaltung Kohärenzgefühl

(sense of coherence), womit er nichts anderes meint als das Vermögen, die eigene Situation als verstehbar, kontrollierbar, bewältigbar und sinnvoll einordnen und zu einem gewissen Teil vorhersehen zu können (Antonovsky, 1997, S. 33ff). In Antonovskys bildhafter Sprache ist das Leben ein Fluss und das Kohärenzgefühl die individuelle Fähigkeit eines Menschen zu schwimmen (ebd.).

Das Kohärenzgefühl unterteilt Antonovsky in die drei Komponenten Verstehbarkeit/ Überschaubarkeit (sense of comprehensibility), Handhabbarkeit/Bewältigbarkeit (sense of manageability) und Sinnhaftigkeit/Bedeutsamkeit (sense of meaningfulness) (ebd.). Um sich möglichst nahe am Pol der Gesundheit halten zu können, ist es gemäss Antonovsky also notwendig, über die geeigneten Ressourcen zu verfügen, um das eigene Leben als a.) verstehbar und überschaubar zu erleben, damit es b.) als beeinflussbar und bewältigbar und c.) als bedeutsam oder sinnvoll erachtet werden kann.

Unter Gesundheit wird in dieser Arbeit entsprechend ein multidimensionales Wechselwirkungsgeschehen verstanden, in welchem Risiko- und protektive Faktoren auf das Produkt „Gesundheit“ einwirken. Gesundheit ist damit die Fähigkeit, Funktionstüchtigkeit im Sinne von Wohlbefinden in Auseinandersetzung mit biologischen, psychischen, sozialen Faktoren dauernd neu herstellen zu können.

Spitalsozialarbeit bezieht ihre Interventionen gemäss Schweizerischem Fachverband Sozialdienst in Spitälern (SFSS, 2014) nun auf die sozialen Faktoren des biopsychosozialen Geschehens Gesundheit (sowohl auf die Risikofaktoren/Herausforderungen als auch auf die Schutzfaktoren/Ressourcen) und auf die Fähigkeit des Individuums, mit diesen Faktoren umgehen und dadurch die eigene Funktionstüchtigkeit erhalten zu können. Dies will die Sozialarbeit leisten, ohne dabei aber die biologischen und psychologischen Anteile aus den Augen zu verlieren. Ihr Ziel ist es, einen wesentlichen Teil zum bio-psycho-sozialen Wohlergehen von Menschen beizutragen und mit ihren Interventionen eine wirkungsvolle und effiziente Gesundheitsversorgung zu unterstützen (ebd.).

Entsprechend diesem Selbstverständnis wird Spitalsozialarbeit in der vorliegenden Thesis als Bindeglied zwischen Gesundheits- und Sozialwesen verstanden, welches darauf spezialisiert ist, die Wirkmechanismen der gegenseitigen Beeinflussung von sozialer Umwelt, Gesundheit und Lebensführung aufzuzeigen, zu bearbeiten und die Patientinnen und Patienten dabei zu unterstützen, die dadurch entstehenden Probleme zu bewältigen (vgl. dazu auch SFSS, 2014).

2.1.2 Welche Bedeutung kommt dem Dienstleistungsbegriff in dieser Arbeit zu?

Als Dienstleistung¹¹ verstanden hat die Spitalsozialarbeit den Anspruch, sich an den individuellen Lebensweisen und Perspektiven der Nutzerinnen und Nutzer zu orientieren (Schaarschuch, Flösser & Otto, 2001, S. 270f). Grundsätzlich gilt für sie wie für jede andere Dienstleistung das „uno-actu-Prinzip“, also das zeitliche Zusammenfallen von Produktion und Konsumation. Im Falle der „Dienstleistung Spitalsozialarbeit“ sind Produktion und Konsumation aber personell schwieriger zu trennen als bei andern Dienstleistungen im Bereich des Gesundheitswesens. Denn wenn die Patientinnen und Patienten wie in der vorliegenden Arbeit als Produzenten und Produzentinnen ihres eigenen Lebens und damit als Expertinnen und Experten für ihre eigene Lebensführung betrachtet werden, gleicht das Verhältnis zwischen Professionellen und Krankheitsbetroffenen weniger demjenigen von Produzierenden und Konsumierenden, ja nicht einmal jenem von Produzierenden und Ko-Produzierenden, sondern vielmehr demjenigen zweier Ko-Produzierenden (ebd., S. 271).

In diesem Verständnis von Spitalsozialarbeit als Dienstleistung sind die Patientinnen und Patienten aktiv mitwirkende, eigenverantwortliche Mitgestaltende der Dienstleistung. Die Dienstleistung der Spitalsozialarbeit ist umgekehrt eine Ausdifferenzierung und Weiterführung der alltäglichen Lebensführung. Die übergeordnete Funktion der Spitalsozialarbeit ist damit diejenige der Befähigung der Patientinnen und Patienten, ihre alltägliche Lebensführung gelingend gestalten resp. ihre Funktionstüchtigkeit erhalten zu können.

Mit dem Anspruch, dass sich diese kooperative Interaktion als „gebrauchswerthaltig, d.h. als dem Selbstproduktionsprozess der NutzerInnen dienlich“ (Staub-Bernasconi, 2006, S. 36ff) erweisen soll, kann der Bogen zurück zur Nutzerforschung geschlagen werden, wobei der Begriff des Selbstproduktionsprozesses durchaus auch als Gesundheits-Selbstproduktion verstanden werden kann. Dadurch rückt wieder Antonovskys zentrale salutogene Frage „Wie gelingt es mir, mehr gesund und weniger krank zu werden?“ (Antonovsky, 1997, S. 15) ins Zentrum der Dienstleistung.

¹¹ Der Begriff der Dienstleistung bezieht sich dabei auf den interaktions- und konsumtionstheoretisch ausgerichteten Diskurs rund um die Neubestimmung des Verhältnisses von Adressatinnen, Profession und Organisation, wie er in den 1990er Jahren in Deutschland beispielsweise im Zusammenhang der Jugendhilfe stattfand. Er bezieht sich explizit *nicht* auf Diskurse der Verwaltungsmodernisierung und der Kommerzialisierung der Sozialen Arbeit, wie sie ebenfalls in den 1990er Jahren im Rahmen der rückläufigen Finanzausstattungen und der damit verbundenen Bemühungen um Effektivitätssteigerungen und Effizienzerhöhung geführt wurden und auch nicht auf funktional-sozialpolitisch orientierte Diskurse, wie sie vor allem in den 1980er stattgefunden im Rahmen des übergeordneten Diskurses um eine „alternative Professionalität“ haben (vgl. dazu Schaarschuch, Flösser & Otto, 2001, S. 266ff).

2.1.3 Welche konkreten Dienstleistungen erbringt die Spitalsozialarbeit?

Die konkreten Dienstleistungsangebote der Spitalsozialarbeit sind je nach Institution sehr unterschiedlich. Angebote in einer Suchtfachklinik lassen sich nur schwer mit solchen auf einer Orthopädischen Klinik oder in einem Kinderspital vergleichen. Grob lassen sich die Dienstleistungen der Sozialarbeitenden in Spitälern nach Ansen, Gödecker-Geenen und Nau (2004, S. 20) jedoch einteilen in

- Auskunft und Beratung über Sozialleistungen
- Hilfe bei der Bewältigung häuslicher Probleme
- Beratung bei krankheitsbedingten beruflichen Problemen
- Beratung über die Folgen chronischer Krankheit
- Gespräche mit Angehörigen
- Hilfen für eine gesundheitsförderliche Lebensweise und
- Unterstützung bei der Bewältigung seelischer Konflikte

Spitalsozialarbeit setzt damit vorwiegend auf der Ebene der gesellschaftlichen Mikro- und Mesosysteme an (bei Individuum und Familie) und umfasst beraterische Dienstleistungen zu krankheitsbedingten Anforderungen in den unterschiedlichsten Lebensbereichen.

Neben diesen Beratungsleistungen umfasst Sozialarbeit in Spitälern nach Bienz und Reinmann (2004, S. 19ff) jedoch auch weitere direkt patientenbezogene Dienstleistungen wie die Vorbereitung des Spitalaustritts, Sachhilfe oder Vernetzungsleistungen.

Des Weiteren stellen sich den Spitalsozialarbeitenden auch indirekt patientenbezogene Aufgaben wie die Mitarbeit in spitalinternen Arbeitsgruppen oder die Schulung und Weiterbildung für medizinisches Personal (ebd.).

Diese breite Dienstleistungsangebot führt dazu, dass Spitalsozialarbeitende neben beraterischen Kompetenzen über methodische Fähigkeiten beispielsweise in den Bereichen Sozialanamnese und Sozialdiagnostik, Krisenintervention, sozialanwaltschaftliches Engagement oder praktischer Alltagshilfe verfügen müssen (Ansen et al., 2004, S. 19).

Als Kernkompetenzen der Sozialen Arbeit im stationären Gesundheitswesen sieht Nau (2014)

- Kommunikation
- Systemischer Ansatz
- Vermittlung
- Prozessorientierung – die gesamte Behandlung im Blick
- Kenntnisse über Bedingungen von Kostenträger und Leistungsanbieter

Wobei Kommunikation und Vermittlung zusammengeführt werden können zur Fähigkeit, sowohl zwischen den unterschiedlichen in die Behandlung involvierten Professionen, als auch zwischen Patientinnen/Patienten und deren Angehörigen, dem medizinischen Personal, Sozialversicherungen und weiteren involvierten Parteien vermittelnd wirken zu kön-

nen. Mit dem Systemischen Ansatz und der ganzheitlichen Orientierung am gesamten Behandlungsprozess ist die Soziale Arbeit gemäss Nau auch diejenige Profession im stationären Gesundheitswesen, welcher ein wichtiger Teil der Aufgabe zukommt, die involvierten Parteien auf mögliche blinde Flecken hinzuweisen und einen wesentlichen Beitrag zur Koordination der Gesamtbehandlung zu leisten.

Dazu sind neben sozialversicherungsrechtlichen Kenntnissen (resp. Kenntnissen über Bedingungen von Kostenträgern und Leistungsanbietern) nach Ansen et al. (2004, S. 19) auch Kenntnisse über ausgewählte Wissensbestände der involvierten medizinischen Professionen wie Sozialmedizin, Public Health, Gesundheitspsychologie sowie vielfältige methodische Kompetenzen notwendig. Die Bestandsaufnahme des SFSS im Jahr 2013 hat ergeben, dass die Mehrheit der Spitalsozialarbeitenden über in Zusatzausbildungen erworbene methodische Kompetenzen vor allem in den Bereichen Beratung/Gesprächsführung, aber auch in Krisenintervention und Fallführung resp. Casemanagement verfügt (SFSS, 2013, S. 13).

Borasio (2012, S. 82) erachtet ausserdem die Ressourcenorientierung als wesentliche Kompetenz der Spitalsozialarbeit, da eine zentrale Aufgabe der Sozialarbeit darin bestehe, die eigenen Stärken der Patientinnen, Patienten und Angehörigen aufzuspüren und nutzbar zu machen.

2.2 Epilepsie und epilepsiespezifische Sozialarbeit

Diese Arbeit befasst sich mit einem spezifischen Segment der Spitalsozialarbeit, der stationären und ambulanten Spitalsozialarbeit mit an Epilepsie erkrankten Menschen. Daher wird im Folgenden auf die für das Verständnis der Resultate wesentlichen Aspekte der Epilepsie und der epilepsiespezifischen Sozialarbeit eingegangen.

Epilepsie ist die häufigste chronische Krankheit des zentralen Nervensystems. In der Schweiz sind ca. 60'000 Menschen von Epilepsie betroffen und es ist mit ca. 2'500 bis 4'000 Neuerkrankungen, resp. Neudiagnosen pro Jahr zu rechnen (Krämer, n.d. a). Männer sind etwas häufiger betroffen als Frauen (Bauer, 2005, S. 3).

Epilepsie ist jedoch keine gleichförmige Krankheit¹². Die verschiedenen Formen von Epilepsie unterscheiden sich sowohl hinsichtlich der Ursachen als auch hinsichtlich der Symptome zum Teil stark (Krämer, 2005, S. 9ff). Medizindiagnostisch werden mehr als 20 Arten von Epilepsien unterschieden.

Epileptische Anfälle können vereinfachend definiert werden als „Ausdruck einer vorübergehenden Funktionsstörung von Nervenzellen“ (ebd.) im Gehirn. Die wahrnehmbaren oder

¹² Genau genommen ist Epilepsie nicht eine Krankheit, sondern eine „Störung“ des Gehirns. Die verschiedenen Formen von Epilepsien haben jedoch keine einheitlichen Ursachen und auch die Symptome unterscheiden sich stark (Krämer, 2005, S. 9ff).

messbaren Auswirkungen hängen davon ab, welche Gehirnregion, respektive welche Gehirnregionen, davon betroffen sind. Sie können von Störungen der Sinneswahrnehmungen über Lernstörungen, Bewusstseinsunterbrechungen bis hin zu schwersten krampfartigen Anfällen mit Todesfolge reichen. Entsprechend wird Epilepsie auch immer wieder als „Krankheit der vielen Gesichter“ beschrieben und der Begriff in der Fachsprache meist nur im Plural verwendet (Coban, 2010, S. 9). So unterschiedlich die Auswirkungen sind, so unterschiedlich sind auch die Ursachen einer Epilepsie. In Frage kommen beispielsweise Geburtsschäden, Tumore, Gehirnentzündungen oder Hirnverletzungen durch Unfälle. In vielen Fällen findet sich jedoch auch mit modernen Methoden keine Ursache. Epilepsie wird erst dann diagnostiziert, wenn es ohne erkennbare Auslöser zu wenigstens zwei Anfällen im Abstand von mindestens 24 Stunden kommt (Krämer, 2005, S. 10).

Epilepsie kann sich wie alle chronischen neurologischen Krankheiten auch auf die Psyche auswirken, da sich die krankhaften Prozesse im Gehirn bei gewissen psychischen Krankheitsbildern und bei Epilepsie stark ähneln (Krämer, n.d. b, S. 1f). Deshalb kommen bei gewissen Formen von Epilepsie und gewissen psychischen Krankheitsbildern dieselben Medikamente zur Anwendung. Bekannte Beispiele solcher begleitenden psychischen Krankheitsbilder sind Depressionen, Angststörungen, ADHS, aggressive Störungen, wahnhafte Psychosen oder bipolare Störungen (ebd.). Die Prävalenz von Depressionen ist bei Menschen mit Epilepsie gegenüber der Durchschnittsbevölkerung zum Beispiel um ca. das Vierfache erhöht (Kanner & Palac, 2002, S. 367).

Gemäss Coban (2010, S. 9) gehört Epilepsie „zu den chronischen Krankheiten, die erhebliche psychosoziale Folgen für die betroffenen Menschen haben und ihre Lebensqualität beeinträchtigen können“. Durch die Vielgestaltigkeit der Symptome kann sich Epilepsie in unterschiedlichsten Formen und auf die unterschiedlichsten Gebiete der alltäglichen Lebensführung eines betroffenen Menschen auswirken.

Zwar ist Epilepsie in etwa 70% der Fälle medikamentös gut einstellbar, trotzdem können auch in diesen Fällen vielfältige gesellschaftliche Einschränkungen und soziale Benachteiligungen auftreten (Schweizerisches Epilepsie-Zentrum Zürich, 2011, S. 7).

Typische psychosoziale Beeinträchtigungen zeigen sich gemäss Coban (2010, S. 11) und Fetscher (2011) bei erwachsenen Epilepsiepatientinnen und -patienten vor allem in den Lebensbereichen Berufsleben, soziales Leben und körperliche Leistungsfähigkeit. Grund für diese Beeinträchtigungen können sowohl Krankheitssymptome als auch Nebenwirkungen der Medikation sein. In ca. 30% der Fälle ist Epilepsie zudem medikamentös we-

niger gut einstellbar und die physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen der Krankheit sind damit umso stärker¹³.

Aufgrund dieser umfassenden Auswirkungen auf die Lebensführung eines Menschen darf sich eine nachhaltige Behandlung der Epilepsie nicht nur auf die medizinische Kontrolle der Anfälle beschränken. „Sie muss der Vielschichtigkeit der damit einhergehenden biopsychosozialen Beeinträchtigungen Rechnung tragen, mit dem Ziel, die Lebensqualität und Teilhabechancen der Betroffenen zu optimieren“. (Coban, 2010, S. 11) Dies gelingt nur durch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit im Rahmen der Behandlung, in der neben Medizinerinnen und Medizinern auch Fachpersonen aus Psychologie, Sozialer Arbeit und Physio-/Ergotherapie mitwirken (ebd.).

Die Methoden der sich seit den 1970er Jahren entwickelnden epilepsiespezifischen Sozialarbeit unterscheiden sich nicht grundsätzlich von denjenigen anderer Arbeitsfelder (ebd., S. 12). Sozialarbeitende, die mit epilepsiebetroffenen Menschen zusammenarbeiten, brauchen neben sozialarbeiterischem Wissen jedoch auch krankheitsspezifische Kenntnisse wie Wissen über arbeitsmedizinisch relevante Anfallsformen und sozialmedizinische Auswirkungen der Anfälle im Alltag (Schweizerisches Epilepsie-Zentrum Zürich, 2011, S. 8).

Als übergeordnete Ziele der epilepsiespezifischen Sozialarbeit beschreibt Fetscher die Förderung der Selbständigkeit und Unabhängigkeit und der Teilhabe am gesellschaftlichen Leben (ebd., S. 9). Er teilt die Aufgaben der epilepsiespezifischen Sozialarbeit auf die unterschiedlichen Lebensbereiche eines Menschen auf (ebd.). Er betont – und damit sind seine Ausführungen anschlussfähig an das Modell der alltäglichen Lebensführung – dass diese Bereiche nicht isoliert zu betrachten sind, sondern sich gegenseitig beeinflussen. Die Hilfe zum „Neuarrangement der Arrangements“ wird damit zu einer zentralen Aufgabe der epilepsiespezifischen Sozialarbeit (vgl. das folgende Kapitel Alltägliche Lebensführung).

¹³ Zu sagen ist, dass viele der oben aufgeführten Herausforderungen und Probleme nicht nur Patientinnen und Patienten mit Epilepsie betreffen, sondern ganz allgemein Personen, die an chronischen Erkrankungen leiden. Am Beispiel der Erwerbslosenquote zeigt Thorbecke (2008, S. 104) aber auf, dass das Phänomen der Wechselwirkung zwischen Krankheit und sozialer Benachteiligung bei Menschen mit Epilepsie besonders deutlich zutage tritt.

2.3 Alltägliche Lebensführung

In diesem Kapitel wird zuerst die ursprünglich soziologische Theorie der alltäglichen Lebensführung vorgestellt¹⁴. Anschliessend wird in das von Albert Scherr, Rainer Feth, Karin Jurczyk, Rita Sahle und anderen ausgearbeitete, sozialarbeiterische Konzept der alltäglichen Lebensführung eingeführt. Die Darstellung fokussiert dabei auf die für die Diskussion der Ergebnisse relevanten Aspekte.

2.3.1 Die soziologische Theorie der alltäglichen Lebensführung

Die soziologische Theorie der alltäglichen Lebensführung geht zurück auf die Auseinandersetzung der Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ der Universität München¹⁵ mit dem alltäglichen Leben der Menschen.

Im Folgenden wird diese Theorie anhand der für diese Arbeit wesentlichen Punkte beschreibend zusammengefasst. Die Ausführungen in diesem Unterkapitel stützen sich im Wesentlichen auf das Buch „Lebensführung als Arbeit – Über die Autonomie der Person im Alltag der Gesellschaft“ von Gerd-Günter Voss (1991).

Unter dem Begriff der alltäglichen Lebensführung wird in der subjektorientierten Soziologie die Gesamtheit aller Bemühungen verstanden, die verschiedenen alltäglichen Handlungen resp. Tätigkeiten, welche eine Person in ihren verschiedenen Lebensbereichen Arbeit, Bildung, Freizeit, Familie, Freiwilligenengagement etc. ausübt, miteinander vereinbaren, resp. arrangieren zu können (Diezinger, 2011, S. 228).

Gemäss Voss (1991, S. 257) ist das Alltagsleben das, „was die Menschen tagtäglich machen. Es ist dabei eine banale, aber praktisch gleichwohl unausweichliche und bedeutungsvolle Tatsache, dass ‚die Menschen (...) ihr eigenes Leben täglich neu machen‘, dass ‚der Mensch sein Dasein selbst tun muss‘“. Tätigkeiten verstanden als wirkungserzeugende kognitive oder praktische Handlungen einer Person bilden damit die Basis von Lebensführung und haben das Potential, die relative Autonomie eines Menschen gegenüber seiner Umwelt¹⁶ zu steigern (ebd., S. 213). Bereits in dieser ersten These wird die Bedeutung der Theorie der alltäglichen Lebensführung für die Soziale Arbeit ersichtlich: Lebensführungskompetenz kann als Schlüssel zu grösserer individueller Autonomie ange-

¹⁴ Der Terminus ist hier in der Literatur uneinheitlich. Teilweise wird vom Konzept, andernorts von der Theorie oder auch vom theoretischen Konzept der alltäglichen Lebensführung gesprochen. Dies liegt möglicherweise daran, dass es sich hier um ein „work-in-progress“ handelt, der Detaillierungsgrad unterschiedlich beurteilt wird und laufend zunimmt. Zur besseren Unterscheidung wird im Weiteren der Begriff „Theorie“ verwendet, wenn vom soziologischen Zugang die Rede ist und von Konzept, wenn vom sozialarbeiterischen Zugang gesprochen wird. Dies, weil die soziologischen Überlegungen älter und bereits umfassender und feiner ausgearbeitet sind als die sozialarbeiterischen.

¹⁵ Die Gruppe wurde geleitet von Karl Martin Bolte, dem Begründer der Münchener Subjektorientierten Soziologie. Der Begriff der Lebensführung ist hingegen viel älter und wurde massgeblich von Max Weber in die soziologische Diskussion eingeführt.

¹⁶ Die Voss'sche Begrifflichkeit verweist auf den einen der beiden wesentlichen Hintergründe der Theorie der alltäglichen Lebensführung. Sie ist systemtheoretisch geprägt. Andererseits ist sie bei ihrer Suche nach dem Bindeglied zwischen Struktur und Handeln und in ihrem Verständnis von Lebensführung als „missing link“ zwischen Individuum und Gesellschaft (Voss, 1991, S. V), auch beeinflusst von der Theorie der Strukturation von Anthony Giddens.

sehen werden und bildet damit einen möglichen Ansatzpunkt sozialarbeiterischer Intervention.

Personen reagieren gemäss Voss auf soziale Anforderungen nicht mit isolierten Einzeltätigkeiten, sondern immer mit einem zusammenhängenden „Tätigkeitsbündel“, eben der alltäglichen Lebensführung. Lebensführung ist damit für Voss ein eigenes System und damit sowohl für die Gesellschaft wie für die Person „Umwelt“. Sie ist aber *auch* eine konstruktive Eigenleistung einer Person mit dem Ziel, die „Freiheitsgrade der alltäglichen Reaktion auf Anforderungen“ zu erhöhen (ebd., S. 259).

Die alltäglichen Tätigkeiten, welche die Lebensführung ausmachen, bilden sich in den Lebensbereichen einer Person ab (ebd., S. 261). Diese Lebensbereiche erfordern in sich bereits Koordinationsleistungen und bilden jeweils eigene Arrangements. Die Lebensführung wird damit zum „Arrangement der Arrangements“. So werden die einzelnen Lebensbereiche zeitlich, räumlich, sachlich, sozial, sinnhaft und medial strukturiert und in einen Zusammenhang gebracht (ebd.). Die Funktion der Lebensführung ist es demnach, „die verschiedenen, oft widersprüchlichen sachlichen, zeitlichen aber auch sinnhaften und emotionalen Bedürfnissen und Notwendigkeiten des täglichen Lebens aufeinander abzustimmen und im konkreten Handeln zu integrieren“ (Kudera, 2000, S. 82). Sie soll dem Alltag eine subjektive Ordnung geben, die gesellschaftlich differenzierten Tätigkeitsbereiche koordinieren und der Person dabei helfen, „alles unter einen Hut zu kriegen“ (Werner, 2012). Die Lebensführung entlastet vom Druck, sich ständig neu entscheiden zu müssen und verschafft dem Individuum Sicherheit durch Routinen (Kudera, 2000, S. 81).

Diese Routinen können sachlicher, zeitlicher, räumlicher oder sozialer Natur sein, wie beispielsweise die Art und Weise des Zähneputzens, Tagesabläufe, die Gestaltung des Arbeitsweges oder Rollengestaltungen innerhalb der Familie (Voss, 1991, S. 266f). Sie können neben dem erleichternden aber (z.T. gleichzeitig) durch ihre Starrheit auch einschränkenden oder hinderlichen Charakter haben.

Ebenfalls zentral für die Soziale Arbeit ist die These, dass der Lebensführung „modi operandi“ zugrunde liegen. Gemeint sind damit latente Regeln oder Eigenlogiken, welche das Alltagshandeln in einen Zusammenhang bringen aber ohne grosse reflexive Bemühungen unerkant bleiben (ebd., S. 279f).

Lebensführung weist stabile und instabile Phasen auf. Instabile Phasen können einerseits progressiver Natur sein, wenn sie zu einer grösseren relativen Autonomie einer Person gegenüber der Welt führen. Sie können aber auch regressiven Charakter haben, wenn sie zu einer Einschränkung der Autonomie führen (ebd., S. 281).

Von der These der funktionalen Differenzierung leitet Voss ab, dass Lebensführung – und dies ist seiner Ansicht nach soziologisch eine neue Betrachtungsweise – als „Arbeitstei-

lung auf der Ebene der Person“ (ebd., S. 288) beschrieben werden kann. Lebensführung ist nach Voss ein bislang vernachlässigtes Vermittlungsglied zwischen Individuum und Gesellschaft, mit dem das Individuum jeweils für sich aktiv das Vermittlungsproblem löst (ebd., S. 325 und 328). Die alltägliche Lebensführung ist nicht sozial determiniert und wird nicht passiv übernommen, sondern ist als eine aktive Leistung einer Person zu sehen (ebd. S. 325).

Voss vermutet, dass die Formen der Lebensführung in Zukunft komplexer werden und „mehr und unterschiedlichere Tätigkeiten umfassen und diese nicht mehr dominant auf einen Bereich hin zentriert sein werden“ (ebd., S. 366). Damit wird Lebensführung für das Individuum insgesamt anspruchsvoller, weil flexibler und fragiler (ebd.). Erfahrungen des Scheiterns der Lebensführung können sich damit häufen und vermehrt professionelle Hilfe betreffend der Lebensführung „not-wendig“ machen (Kudera, 2000, S. 88).

Zusammengefasst kann alltägliche Lebensführung soziologisch betrachtet als die Summe aller Bemühungen verstanden werden, welche ein Mensch unternimmt, um sein Leben in Auseinandersetzung mit den eigenen Bedürfnissen und äusseren Zwängen täglich aufs Neue möglichst autonom und gelingend so zu gestalten, dass er im Sinne eines Arrangements der Arrangements alles unter einen Hut bringen kann.

2.3.2 Das Konzept der alltäglichen Lebensführung in der Sozialen Arbeit

Das sozialarbeiterische Konzept der alltäglichen Lebensführung ist noch jung. 1996 hat Rainer Feth, Professor an der katholischen Hochschule für Soziale Arbeit Saarbrücken, die soziologische Theorie der alltäglichen Lebensführung als einer der ersten für die Soziale Arbeit rezipiert und in professionstheoretische Überlegungen eingebaut (Feth, 1996, 1998 und 2004).

2002 forderte der Soziologe und Sozialarbeitswissenschaftler Albert Scherr in einem Artikel in SOZIALEXTRA für die Soziale Arbeit eine Theorie der Lebensführung in der modernen Gesellschaft (Scherr, 2002). Soziale Arbeit brauche eine solche Theorie, um „ihre Bedingungen, Möglichkeiten und Grenzen theoretisch begreifen und empirisch beschreiben zu können“ (ebd.). Eine solche Theorie, die dazu befähige, lebenspraktische Probleme systematisch zu analysieren, fehle aber bislang.

Zwei Jahre nach der Veröffentlichung des Artikels von Scherr ist Wolf Rainer Wendts Buch „Sozial arbeiten und sozial wirtschaften“ (Wendt, 2004) herausgekommen, in dem dieser die soziologische Theorie der alltäglichen Lebensführung in sein ökosoziales Paradigma der Sozialen Arbeit integriert (Sahle, 2009, S. 60 und Wendt, 2004). Besonderes Augenmerk richtet er dabei auf die in der soziologischen Diskussion nicht weiter erörterte ökonomische Dimension der Lebensführung, da sich die Ökonomie nicht aus der privaten

Lebensführung ausklammern lasse, „schon gar nicht bei familialer Lebensführung, in der diese kein individuelles Programm bleibt und am ‚Arbeitsplatz Familie‘ mit der ‚Führung des Haushalts‘ übereinzukommen hat“ (Wendt, 2004, S. 117).

Die Lebensführung stellt nach Wendt als „individuelle Daseinsvorsorge (...) die Regie dar“, an welche die Soziale Arbeit anschliessen kann (ebd., S. 120).

In der jüngeren Vergangenheit haben unter anderen Rainer Feth, Rita Sahle¹⁷ und Karin Jurczyk¹⁸ das Konzept der alltäglichen Lebensführung für die Soziale Arbeit rezipiert und weiterentwickelt (bspw. Feth, 2004, Jurczyk, 2009 oder Sahle, 2009).

In seinem theoretischen Kern thematisiert das Konzept die gegenseitige Bedingtheit von individuellen Fähigkeiten und gesellschaftlichen Bedingungen. Seine Perspektive ist dabei jedoch – analog der soziologischen Theorie – eher subjektorientiert. Es wird davon ausgegangen, dass die Wirkung gesellschaftlicher Bedingungen stark von der Aneignungs- und Bewältigungsweise einer Person abhängt (Sahle, 2004, S. 308). Die sich daraus ergebende zentrale Annahme des Konzepts der alltäglichen Lebensführung ist, dass die Herausforderungen, mit denen sich ein Mensch konfrontiert sieht, immer als Ausdruck von Subjektivität zu begreifen seien, der Mensch also nicht in die Rolle des Opfers gesellschaftlicher Umstände gedrängt, sondern als „verantwortlich handelndes Subjekt anzuerkennen“ sei (Sahle, 2004, S. 315).

Alltägliche Lebensführung und Soziale Arbeit thematisieren dieselbe Herausforderung, nämlich die Vereinbarkeit der eigenen Bedürfnisse mit den gesellschaftlichen Anforderungen (Kudera, 1995, S. 345). Das Konzept verweist darauf, dass Soziale Arbeit den Menschen in ihrem Alltag begegnet (Sahle, 2002, S. 45), eben dort, wo die Lebensführung geschieht und wo Menschen „ihr Leben selbst tun und auf die Reihe kriegen, täglich neu und wiederholend, einer Arbeit nachgehen, das Familienleben organisieren, Absprachen mit Freunden für die Freizeit treffen, sich um Bescheinigungen für das Sozialamt kümmern – und diese verschiedenen Anforderungen miteinander vereinbaren“ (ebd.). Lebensführung wird also dann zum gesellschaftlich funktionalen Handlungsproblem und damit zum Gegenstand der Sozialen Arbeit, wenn eine Person mit dieser Anforderung alleine nicht zurechtkommt, das Arrangement der Arrangements aus dem Gleichgewicht gerät und das „Neuarrangement“ nicht alleine bewältigt werden kann. Die daraus resultierenden Aufgaben der Sozialen Arbeit werden unterschiedlich definiert, bleiben teilweise terminologisch unscharf, inhaltlich schwer fassbar, unverbindlich und wenig konkret. So bezeich-

¹⁷ Rita Sahle ist Sozialarbeitswissenschaftlerin und Professorin an der Hochschule für Technik, Wirtschaft und Kultur in Leipzig.

¹⁸ Karin Jurczyk ist Familiensoziologin, Lehrbeauftragte an verschiedenen Universitäten in Deutschland und Mitarbeiterin des Deutschen Jugendinstituts in München.

net Sahle (2009, S. 62) einerseits die Vermittlung zwischen Wünschen des Individuums und sozialen Erwartungen als Aufgabe, andererseits die Hilfe zur Selbsthilfe bei der alltäglichen Lebensführung (Sahle, 2004, S. 308). Scherr erachtet wie oben beschrieben die Befähigung von Personen, Familien oder Gruppen, sich aktiv und bewusst mit den ihnen auferlegten Lebensbedingungen auseinanderzusetzen als eine Kernaufgabe der Sozialen Arbeit (Scherr, 2002, S. 38). Verbindlicher werden hier Werner und Riedi (2010, S. 49), wenn sie den Auftrag der Sozialen Arbeit darin sehen, „Menschen trotz einschränkender biographischer und aktueller Bedingungen autonome Entscheidungs- und Handlungsfähigkeiten im Sinne der Subjektbildung zugänglich zu machen“. Fassbarer und für die professionelle Praxis verbindlicher wird der Auftrag aber vor allem dann, wenn er mit den Interventionszielen in Zusammenhang gebracht wird. Ziel der Sozialen Arbeit auf der Mikroebene ist es gemäss Sahle (2009, S. 62), die Lebensführungskompetenz von Individuen durch „den Erwerb, die Modifizierung, Erweiterung und Anpassung von Handlungskompetenzen“, zu erhöhen, insbesondere dann, wenn die Ausbalancierung von individuellen Bedürfnissen und Anforderungen der Gesellschaft über längere Zeit nicht mehr befriedigend gelingt (Werner & Riedi, 2010, S. 47). Soziale Arbeit hat als Profession und Handlungswissenschaft aber immer auch zu klären, „welche sozialen Bedingungen Individuen dazu befähigen bzw. sie daran hindern, einen eigenverantwortlichen Lebensentwurf zu entwickeln und eine autonome Lebensführung zu verwirklichen“ (Scherr, 2002, S. 38). Auf der Makroebene richten sich die Interventionen der Sozialen Arbeit daher auf die soziale und materielle Umwelt, welche die alltägliche Lebensführung als Lebensbedingungen prägen (Werner und Riedi, 2010, S. 48). Damit berücksichtigt das Konzept nach Werner und Riedi (ebd.) die soziale Bedingtheit der individuellen Lebensführung und konzeptualisiert Lebensführung als vermittelndes Bindeglied zwischen Individuum und Gesellschaft (vgl. Abb. 2).

Abb. 2: Lebensführung und deren Faktoren



Quelle: Werner, Karin (2012) (leicht abgeändert durch den Autor)

In den Zielformulierungen sozialarbeiterischer Intervention lassen sich auch normative Satzungen des Konzeptes erkennen. Die Intervention zielt auf eine Erhöhung der Lebensführungskompetenz und damit auf eine autonomere, gelingendere Lebensführung. Gelingend ist Lebensführung nach Scherr nicht dann, wenn sie gesellschaftlich gängigen Annahmen darüber entspricht, „was eine erfolgreichende (sic!), gelingende oder wenigstens respektable Lebensführung“ (Scherr, 2002, S. 38)) ist, sondern wenn sie das basale Bedürfnis nach der aktiven und eigenständigen Gestaltung des Lebens befriedigen kann. Auch Jurczyk (2009, S. 65) schreibt, dass Gelingen nur aus einer subjektiven Perspektive definiert werden könne und nicht anhand von objektiven Kriterien. Soziale Arbeit benötigt deshalb nach Scherr (2002, S. 38) einen verstehenden Zugang zu den subjektiv-sinnhaften Lebensentwürfen ihrer Adressaten und eine kritische Distanz nicht nur zu den gesellschaftlichen, sondern auch zu den eigenen normativen Selbstverständlichkeiten (ebd.). Als normative Fundierung schlägt Scherr (ebd. S. 37) deshalb den Begriff der Würde vor. Er argumentiert, dass Würde als „Achtung der Fähigkeit jedes Individuums verstanden werden [kann], einen eigenverantwortlichen Lebensentwurf zu realisieren“ (ebd.). Würde sei daher „ein Merkmal einer weder biografisch noch sozial vollständig determinierten Existenz“ (ebd.). Wenn diese Arbeit der Frage nach dem Beitrag der Sozialen Arbeit an eine gelingendere Lebensführung bei chronischer Krankheit nachgeht, so ist unter gelingend also immer das zu verstehen, was die Patientinnen und Patienten selber als gelingend respektive gelingender wahrnehmen oder definieren. Augenfällig ist neben der teilweisen terminologischen Uneinheitlichkeit resp. Unschärfe das erhebliche Empiriedefizit des Konzeptes. Empirische Untersuchungen zur alltäglichen

Lebensführung fehlen gemäss Sahle (2004, S. 319) weitgehend. Sie stellt fest, dass das Konzept der alltäglichen Lebensführung wie andere sozialarbeiterische Paradigmen ein Eigenleben in den Studierstuben der Wissenschaftler führe und nicht geprüft werde, ob sich die dahinterliegenden Annahmen und Modelle empirisch bewähren (ebd.).

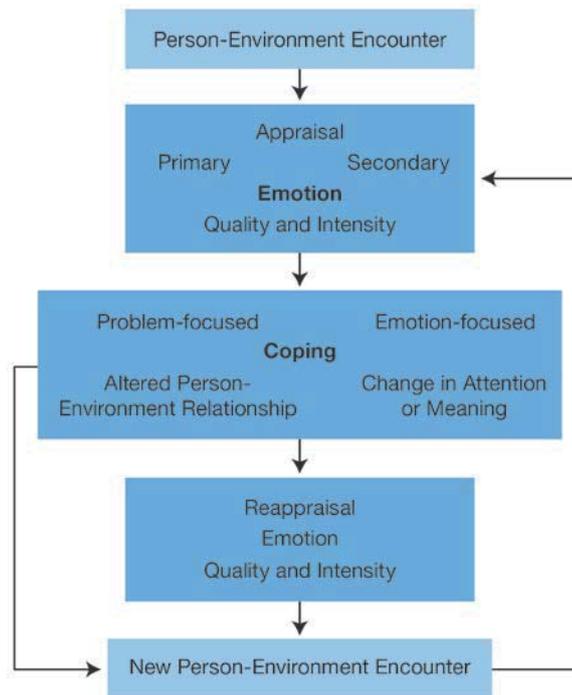
Zusammengefasst wird alltägliche Lebensführung dann zum Gegenstand der Sozialen Arbeit, wenn die Bemühungen eines Menschen, sein Leben möglichst autonom und gelingend zu gestalten resp. die eigenen Bedürfnisse und die sozialen Bedingungen in Balance halten zu können, vorübergehend oder dauerhaft nicht mehr greifen. Aufgabe der Sozialen Arbeit ist es in diesen Fällen, die Lebensführungskompetenz eines Menschen durch stellvertretendes Handeln und Befähigungshandeln zu erhöhen. Normative Leitlinie für dieses Handeln ist die Würde des Menschen, verstanden als grundlegende Fähigkeit den eigenen Lebensentwurf zu realisieren. Als gelingend ist damit primär das zu betrachten, was der betroffene Mensch selber als gelingend erlebt.

2.4 Coping bei chronischer Krankheit

Dieses Kapitel widmet sich dem Zusammenspiel von chronischen Stressoren (in diesem Falle Epilepsie als chronische Krankheit) und Bewältigungshandlungen. Dazu wird zuerst auf das kognitiv-phänomenologische Copingkonzept von Lazarus eingegangen. Anschliessend wird ein Coping-Modell hinzugezogen, welches von Simmen für die Sozialarbeit mit Menschen mit chronischen Krankheiten entwickelt wurde.

Betrachtet man die Auseinandersetzung eines Menschen mit externen oder internen Stimuli prozessual, so kann die Reaktion auf diese Stimuli nach Folkman und Lazarus (1990, S. 319) folgendermassen dargestellt werden:

Abb. 3: Coping als Mediator im emotionalen Erleben



Quelle: Perrez, Laireiter & Baumann (2005, S. 281)

Gemäss Lazarus (zit. nach Perrez, Laireiter und Baumann, 2005, S. 281) prüft ein Mensch laufend, ob er sein Verhalten als Reaktion auf gewisse Stimuli (Ereignisse) anpassen muss, um sein Wohlbefinden¹⁹ erhalten zu können (sog. primäre Bewertung). Die Stimuli können grundsätzlich entweder als irrelevant, positiv oder bedrohlich eingeschätzt werden, wobei nur als bedrohlich eingeschätzte Ereignisse einen Bewältigungsbedarf auslösen (ebd.). Chronische Krankheiten und ihre Auswirkungen gelten dabei als ein solches potentiell als Bedrohung wahrnehmbares Ereignis (ebd., S. 279). In einer zweiten Einschätzung (der sogenannten sekundären Situationsbewertung) prüft ein Mensch, ob seine ihm zur Verfügung stehenden Ressourcen geeignet sind, das Problem erfolgreich zu bewältigen. Wenn dies der Fall ist, wird eine Situation als positive Herausforderung eingeschätzt. Wenn die Situation jedoch so eingeschätzt wird, dass keine oder zu wenige passende interne oder externe Ressourcen zur Verfügung stehen, um auf das potentiell schädigende Ereignis zu reagieren, löst dies negative Emotionen wie Angst, Ärger oder Trauer aus (ebd.). Auf diese emotional belastenden Situationen kann ein Mensch mit unterschiedlichen Bewältigungsformen reagieren. So unterscheiden Perrez und Reichert

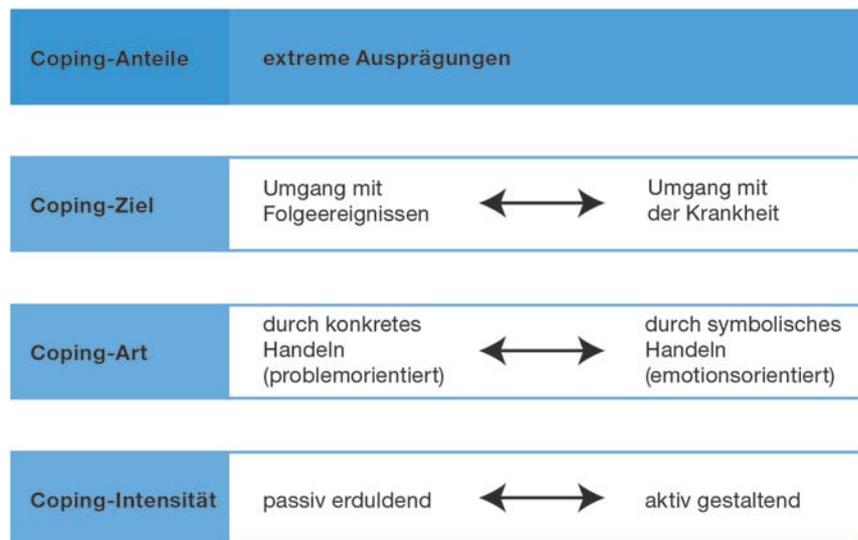
¹⁹ Zum Ziel des Wohlbefindens vgl. die Kapitel Spitalsozialarbeit als Dienstleistung im Rahmen der Gesundheitsförderung und Alltägliche Lebensführung)

(1992, zit. nach Perrez, Laireiter und Baumann, 2005, S. 282) zwischen bewusst intendierten Bewältigungs*handlungen* und nicht bewusst intendierten Bewältigungs*reaktionen*. Weiter kann zwischen *problemfokussierten* und *emotionsfokussierten* Bewältigungsstrategien unterschieden werden (ebd.). Problemfokussierte Bewältigungsstrategien dienen dazu, die Situation zu verändern, emotionsorientierte Strategien dazu, die Bewertung der Situation positiv zu beeinflussen. Unheilbare chronische Krankheiten sind als Stimulus insofern besonders adaptionsrelevant, als dass sie über Situationsmerkmale verfügen, die eine erfolgreiche Anpassungsleistung erschweren. Dies sind insbesondere die mangelnde Kontrollierbarkeit, die mangelnde Wandelbarkeit (geringe Wahrscheinlichkeit, dass sich die Situation zum Guten wendet) und die Intransparenz (ebd.). Das Coping richtet sich daher bei chronischer Krankheit oft auf Begleiterscheinungen der Krankheit und nicht primär auf die Bewältigung der Krankheit an sich.

Im Zusammenhang mit chronischer Krankheit kann unter Coping damit das gesamte Bestreben eines Patienten oder einer Patientin verstanden werden, das persönliche Wohlbefinden trotz Krankheit möglichst lange aufrechterhalten oder wiederherstellen zu können resp. die alltägliche Lebensführung trotz Krankheit gelingend zu gestalten.

Simmen (1990, S. 51) betont, dass der Fokus bei der Auseinandersetzung mit Copingstrategien auf dem Prozess liegen sollte und nicht auf dem Resultat. Dies, weil objektive Kriterien für ein erfolgreiches Coping kaum zu bestimmen sind und eine chronische Krankheit häufig nicht bewältigt im Sinne von überwunden werden kann. Wenn man die unzähligen Versuche, „erfolgreiches“ Coping bei chronischer Krankheit zu definieren vergleicht, stösst man immer wieder auf subjektiv gefärbte Formulierungen wie „die Belastung in erträglichen Grenzen halten“, „fähig bleiben, soziale Ziele zu verfolgen“, „positive Zukunftsaussichten aufrechterhalten“ oder „positive Selbsteinschätzung wahren“ (ebd.). Simmen verweist dabei auf Lazarus und Folkman, die ebenfalls festhalten, dass eine Copingstrategie für sich allein genommen nie als gut oder schlecht beurteilt werden könne. Deshalb sei die Frage nach „guten“ oder „schlechten“ Bewältigungsstrategien falsch gestellt. Anstelle einer Bewertung müsse es vielmehr darum gehen, die Auseinandersetzung der Patientinnen und Patienten mit einer als bedrohlich erlebten Situation (er spricht im Zusammenhang mit chronischer Krankheit von kritischen Lebensereignissen, kurz KLE) nach bestimmten Dimensionen (er nennt es Anteile) aufzuschlüsseln. Simmen fasst diese Anteile in einer Tabelle folgendermassen zusammen:

Abb. 4: Coping-Dimensionen



Quelle: Simmen (1990, S. 52)

Jede Copingstrategie lasse sich nun durch die Beschreibung der jeweiligen Ausprägungen charakterisieren und sei nur durch deren Zusammenwirken erklärbar (ebd.). Dieses Vorgehen richte den Blick weg von der Beurteilung der Copingstrategie und mache für die Praxis der Sozialen Arbeit den Blick frei auf andere Fragen und Kriterien. Punkto Komplexität des Bewältigungshandelns werde ermöglicht, das Repertoire resp. die Vielfältigkeit der Copingstrategien, resp. allfällige Lücken zu thematisieren und Stärken auszubauen. Es wird ermöglicht, die Flexibilität des Bewältigungshandelns zu thematisieren und zu untersuchen, inwieweit das Coping eine passive Anpassung an die Umwelt darstellt und inwieweit es eine Veränderung der Umwelt zum Ziel hat. Ausserdem werde ermöglicht, die Frage zu stellen, inwieweit sich eine Person ihrer Strategien bewusst sei und ob sie sich bereits mit möglichen Alternativen beschäftigt habe (ebd., S. 53). Weiter verweist Simmen darauf, dass Coping nicht nur die Sache des einzelnen sei, sondern dass immer gleichzeitig auch die Frage danach gestellt werden müsse, inwieweit sich die Umwelt verändern sollte, resp. verändern lasse.

Simmen versteht Sozialarbeit mit chronisch kranken Menschen als langfristige, geplante Begleitung und schreibt ihr den Charakter des gegenseitigen Austauschs zu (ebd., S. 144). Eine der Hauptaufgabe der Sozialen Arbeit mit chronisch kranken Menschen ist damit, die Copingstrategien der Klientinnen und Klienten bezüglich der obgenannten Anteil kritisch-konstruktiv zu hinterfragen, gemeinsam mögliche Alternativen zu erarbeiten und dabei immer auch eine mögliche Anpassung der Umwelt zu prüfen. Wenn Coping nun nach Lazarus der Versuch ist, auf bedrohliche Ereignisse so zu reagieren, dass

Wohlbefinden erhalten oder wiederhergestellt werden kann, dann ist das Ziel der Sozialen Arbeit, dieses Bestreben zu unterstützen. Weiter verweist er darauf, dass diese beratende Hilfe die Patientinnen und Patienten als mündige, selbstverantwortliche Menschen ansprechen müsse (ebd.). Damit schliesst sich der Kreis zum Verständnis von Spitalsozialarbeit als Dienstleistung der Gesundheitsförderung und zum Konzept der alltäglichen Lebensführung.

3 Empirie

3.1 Forschungsdesign

Das Ziel dieser explorativen Studie ist es, einen Beitrag zur Beantwortung der Frage nach dem von den Betroffenen subjektiv wahrgenommenen Nutzen der Spitalsozialarbeit an eine gelingende Lebensführung bei Epilepsie zu leisten. Dieses Forschungsinteresse erfordert ein rekonstruktiv-interpretatives Vorgehen und damit eine methodologische Verortung der Arbeit in einem qualitativen Paradigma. Entsprechend wurden für die Beantwortung der Forschungsfrage sieben problemzentrierte Interviews mit an Epilepsie erkrankten Patientinnen und Patienten geführt, welche mit der Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet wurden.

3.2 Gütekriterien

Gütekriterien qualitativer Forschung sind nach wie vor Gegenstand akademischer Auseinandersetzungen. Nach Steinke (2007, S. 319ff) lassen sich in dieser Auseinandersetzung drei Positionen ausmachen: „quantitative Kriterien für qualitative Forschung“, „eigene Kriterien qualitativer Forschung“ und „postmoderne Ablehnung von Kriterien“. Gemäss Steinke sind die klassischen Qualitätskriterien Validität, Reliabilität und Objektivität auf qualitative Forschungsdesigns nicht anwendbar, weil sie für andere Methoden und vor dem Hintergrund anderer Methodologien, Wissenschafts- und Erkenntnistheorien entwickelt wurden (Steinke, 2007, S. 332). Die postmoderne Ablehnung von Qualitätskriterien jedoch birgt einerseits die Gefahr von Beliebigkeit und Willkür, andererseits würden daraus massive Probleme für die Anerkennung der qualitativen Forschung in der Wissenschaftsgemeinde entstehen (ebd.). Nach Steinke führt daher kein Weg an der Ausarbeitung eigener Gütekriterien vorbei. Momentan existiert jedoch wie gesagt in Sachen Gütekriterien qualitativer Forschung (noch) keine „*unité de doctrine*“. Mayring (2010, S. 16ff) schlägt beispielsweise die Intercodierreliabilität und acht inhaltsanalytische Gütekriterien nach Krippendorff als Gütekriterien qualitativer Forschung vor und Przyborski und Wohlrab-Sahr (2010, S. 35ff) versuchen, gemeinsame Standards für qualitative und quantitative Verfahren zu formulieren.

Nach eingehender Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Positionen und eingedenk des Postulats bei Steinke, dass sich Kriterien qualitativer Sozialforschung nur unter Berücksichtigung der jeweiligen konkreten Fragestellung, Methode und der Spezifik des Feldes bestimmen lassen (Steinke, S. 323), wurden vier Gütekriterien bestimmt, die im Kontext dieser Forschung sinnvollerweise angewendet werden können. Es sind dies die Krite-

rien der *intersubjektiven Nachvollziehbarkeit*, der *Indikation des Forschungsprozesses*, der *Relevanz* und der *reflektierten Subjektivität*. Im Folgenden wird kurz begründet, warum diese Kriterien gewählt wurden und beschrieben, welche Anstrengungen unternommen wurden, um diesen Gütekriterien Rechnung zu tragen.

Um dem Kriterium der *intersubjektiven Nachvollziehbarkeit* möglichst gerecht zu werden, wurden in der vorliegenden Forschung nicht nur die unterschiedlichen methodischen (Teil-)Schritte des Feldzugangs, des Samplings, der Datenerhebung und der Datenauswertung ausführlich dokumentiert, es wird zudem auch möglichst transparent über Herausforderungen und Entscheidungen informiert. Der Prozess wird an verschiedenen Stellen kritisch reflektiert. Zudem wird ein besonderes Augenmerk auf eine präzise Angabe aller Informationsquellen gelegt. So werden beispielsweise in der Darstellung und Diskussion der Resultate alle direkten und indirekten Zitate mit einem Code versehen, der ihre Überprüfung im Material ermöglicht. Alle Transkripte stehen den Beurteilenden bei Bedarf zur Verfügung. Auf eine weitere Möglichkeit der Herstellung intersubjektiver Nachvollziehbarkeit, nämlich der Interpretation der Daten in Gruppen, musste auf Grund der Anlage als Einzelarbeit verzichtet werden. Hingegen wurde durch die Installation einer institutionalisierten Austauschgruppe von Masterstudierenden versucht, die intersubjektive Nachvollziehbarkeit des Prozesses regelmässig zu überprüfen. Auch die Verwendung kodifizierter Verfahren vereinfacht die Nachvollziehbarkeit des Prozesses. Hier wurde insbesondere darauf geachtet, dass Abweichungen von den gewählten kodifizierten Verfahren benannt und begründet werden.

Ein nicht vorhergesehenes Problem der Nachvollziehbarkeit hat sich aus der Verschiebung der Transkript-Zeilen durch die Endformatierung ergeben. Da sich die Nummerierung durch die abschliessende Formatierung der Arbeit verschoben hat, mussten die Zeilenangaben in der Darstellung der Resultate am Ende nochmals überprüft und korrigiert werden, was sich als sehr aufwändig erwies.

Die *Indikation des Forschungsprozesses* beinhaltet unter anderem Überlegungen zur Wahl des qualitativen Paradigmas, der Methoden, der Transkriptionsregeln und der Samplingstrategie. Entsprechend sind in den Kapiteln zur Zielsetzung, zur Fragestellung, zum Forschungsdesign, zur Methodenwahl und zu den Transkriptionsregeln Überlegungen und Begründungen dazu zu finden.

Aussagen zur *Relevanz* der Fragestellung für die Praxis der Sozialen Arbeit sind in den Kapiteln zur Ausgangslage, zum Stand der Forschung und im abschliessenden Kapitel zur Ergebnisdiskussion zu finden.

Des Weiteren wurde versucht, dem Kriterium der *reflektierten Subjektivität* Rechnung zu tragen, indem der Prozess durch kontinuierliche Selbstbeobachtung begleitet wurde. Dies geschah beispielsweise durch das prozessbegleitende Schreiben von Memos.

Weitere von Steinke vorgeschlagene Gütekriterien sind im gewählten Setting und mit den vorhandenen Ressourcen nicht sinnvoll anwendbar und wurden daher aus pragmatischen Gründen nicht in den Kriterienkatalog aufgenommen.

3.3 Feldzugang und Sampling

Um die Fragestellung der vorliegenden Arbeit beantworten zu können, war es notwendig, Daten in einer Institution des stationären Gesundheitswesens erheben zu dürfen. Erste Abklärungen zum Feldzugang ergaben, dass für diese Forschung dieselben Bedingungen gelten wie für biomedizinische Forschungen im Gesundheitswesen und eine Bewilligung einer Kantonalen Ethikkommission (KEK) vorliegen muss, damit die Datenerhebung an einem Spital durchgeführt werden kann. Da dieses Bewilligungsverfahren sehr aufwändig ist, musste bereits vor Gesuchstellung bekannt sein, in welcher Institution die Datenerhebung geschehen kann, damit das Gesuch im richtigen Kanton gestellt werden konnte. Abklärungen in unterschiedlichen Kantonen und Institutionen ergaben, dass sich das Schweizerische Epilepsie-Zentrum der Klinik Lengg in Zürich ideal als Ort der Datenerhebung eignen würde. Sie ist als grosse Fachklinik auf ein spezifisches chronisches (wenn auch wenig homogenes) Krankheitsbild spezialisiert und ihre Sozialberatung besteht aus einem Team von sechs Sozialarbeitenden. Damit konnte sichergestellt werden, dass von verschiedenen Sozialarbeitenden begleitete Patientinnen und Patienten interviewt werden konnten²⁰. Gleichzeitig war dadurch auch möglich, sich bei der Forschung auf die Auswirkungen *einer* chronischen Erkrankung²¹ auf die alltägliche Lebensführung zu fokussieren. Zudem ist der Leiter der dortigen Sozialberatung selber interessiert an Sozialarbeitsforschung und konnte daher als intrainstitutionell gut vernetzter und fachlich anerkannter Gatekeeper²² eingesetzt werden.

Es wurde bereits sehr früh im Forschungsprozess eine umfassende Projektskizze zuhanden der KEK ausgearbeitet. Da die KEK jedoch an sich nur für Humanforschung zuständig ist und die vorliegende Forschung gemäss ihrer eigenen Definition nicht darunterfällt, konnte sie am Ende des Bewilligungsprozesses gegen eine Gebühr von CHF 200.-- lediglich eine sogenannte Unbedenklichkeitserklärung ausstellen (vgl. Anhang). Diese wurde

²⁰ Damit konnte das Problem von allfälligen Methodenartefakten durch den Umstand, dass sich die Interviews alle auf die Interaktion mit derselben Sozialarbeiterin oder demselben Sozialarbeiter beziehen, vermieden werden. Kleine Spitäler oder Abteilung von Universitätsspitalern kamen als Institution der Datenerhebung also nicht in Frage, weil dort meist ein Sozialarbeiter oder eine Sozialarbeiterin zuständig ist.

²¹ Chronische Krankheiten sind durch ihren Charakter (Dauerhaftigkeit, mögliche Progredienz, etc.) geeignet, die alltägliche Lebensführung nachhaltiger zu beeinflussen als vorübergehende, akute Erkrankungen.

²² Als Gatekeeper wird hier eine Person verstanden, die sowohl den allgemeinen Feldzugang als auch den Zugang zu den Interviewpartnerinnen und -partner ermöglichen kann.

von der Klinikleitung akzeptiert, womit der Feldzugang sowohl auf Ebene der Gesamtorganisation wie auch auf der Ebene der Sozialberatung sichergestellt werden konnte. Das Team der Sozialberatung wurde zudem anlässlich einer Teamsitzung persönlich über das Forschungsvorhaben informiert und hat ebenfalls seine Zustimmung zum Forschungsvorhaben erteilt.

Für diese Forschung wurden im Epilepsie-Zentrum der Klinik Lengg hospitalisierte, an Epilepsie erkrankte und mit der Sozialberatung in Kontakt stehende Patientinnen und Patienten interviewt. Um die Daten einheitlich mittels des ausgearbeiteten Leitfadens zum Problemzentrierten Interview (PZI) erheben zu können, wurden im Rahmen dieser Arbeit nur Patientinnen und Patienten befragt, die kognitiv durch ihre Epilepsie nicht oder nur minimal eingeschränkt sind. Ausserdem wurden nur Personen befragt, welche ihre Diagnose seit mindestens einem Jahr kennen. Dies zum Schutze der Patientinnen und Patienten vor emotionaler Überforderung durch das Interview und damit in den Interviews überhaupt von Erfahrungen zum Einfluss der Krankheit auf die Lebensführung berichtet werden kann. Weil alltägliche Lebensführung eine höchst individuelle und entsprechend vielfältige Angelegenheit ist, sollten ausserdem zur Sicherstellung einer maximalen Varianz innerhalb des Samples Personen beiderlei Geschlechts interviewt werden, die in unterschiedlichen Familienformen leben und entweder einer Erwerbs- oder Betreuungsarbeit nachgehen. Selbstverständlich mussten die interviewten Personen zudem alle bereits mehrere Gespräche mit einer Sozialarbeiterin oder einem Sozialarbeiter erlebt haben.

Innerhalb des deduktiv festgelegten Sampling-Rahmens musste daher schliesslich ein pragmatisches Vorgehen gewählt werden²³. Dies einerseits aufgrund einer unvorhersehbaren „Sommerflaute“ auf den stationären Abteilungen der Klinik, andererseits aufgrund diverser Reorganisationen innerhalb der Institution, die sehr viele Ressourcen der Sozialarbeitenden gebunden haben. Deshalb wurden alle Patientinnen und Patienten, welche den oben erwähnten und aus methodischen Überlegungen gewählten Kriterien entsprachen und die in der für die Datenerhebung zur Verfügung stehenden Zeitspanne mit dem Sozialdienst der Klinik Lengg in Kontakt waren, durch den Gatekeeper angefragt, ob sie sich für ein Interview zur Verfügung stellen würden. Durch dieses Vorgehen konnten in der für die Datenerhebung zur Verfügung stehenden Zeit lediglich vier Interviewpartnerinnen und -partner (IP) gewonnen werden. Daher wurde im Verlaufe der Datenerhebung entschieden, dass nicht nur aktuell stationär behandelte Personen befragt werden, sondern

²³ Pragmatische Samplings wie das gewählte Sampling durch Gatekeeper erfüllen einige Gütekriterien qualitativer Forschung wie beispielsweise das Grundprinzip der Varianzmaximierung nicht. Trotzdem konnten durch den Gatekeeper Personen für die Datenerhebung gewonnen werden, die ein breites Meinungsspektrum abdecken, jedoch ohne dies im Prozess im Voraus methodisch gesichert zu haben und anhand der Samplingtechnik eindeutig nachvollziehbar beschreiben zu können.

auch solche, die vor kurzer Zeit hospitalisiert und momentan als ambulante Patientinnen oder Patienten in Kontakt mit einem Sozialarbeiter oder einer Sozialarbeiterin sind. Durch diese Änderung des Sampling-Rahmens konnten schliesslich sieben Personen für ein Interview gewonnen werden. Ein Interview musste jedoch nach einer Viertelstunde abgebrochen und konnte nicht ausgewertet werden.

Das dieser Forschung zugrunde liegende Sample besteht somit aus vier Männern und zwei Frauen im Alter zwischen 30 und 60 Jahren, die in unterschiedlichen familiären Situationen leben. Zwei sind alleinstehend, fünf leben in festen Partnerschaften (eine IP ist verheiratet) und zwei IP haben Kinder. Drei IP sind erwerbstätig, drei gehen momentan krankheitsbedingt keiner Erwerbsarbeit nach.

3.4 Das Problemzentrierte Interview

Nach Witzel (2000) eignet sich das problemzentrierte Interview (PZI) um subjektive Sichtweisen auf einen problematisierten Sachverhalt zu erfragen. Das PZI zielt „auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität“ (ebd., Abs. 1). Aufgrund des primären Forschungsinteresses an der subjektiven Sicht der IP auf ihre durch Epilepsie mitgeprägte alltägliche Lebensführung und den subjektiv erlebten Nutzen aus der Zusammenarbeit mit den Sozialarbeitenden, erscheint das PZI als geeignetes Instrument der Datenerhebung. Das Ziel der Datenerhebung mittels PZI entspricht weitgehend dem Interesse der vorliegenden Forschung.

Das PZI bietet zudem die Möglichkeit, vorbestehendes Wissen zu objektiven Rahmenbedingungen (in diesem Falle vor allem zur Epilepsie als Kontext der alltäglichen Lebensführung der IP und zu spitalsozialarbeiterischen Dienstleistungen) zu verwenden, um die Aussagen der IP verstehend nachvollziehen zu können (ebd., Abs. 4). Nach einer narrativen, primär erkenntnisgenerierenden Phase bietet sich im PZI jeweils die Möglichkeit, eine eher dialogische Phase einzuschalten, die beispielsweise mittels sondierenden oder zurückspiegelnden Fragen der Verständnissicherung dient, indem das Vorwissen des Interviewers in Kontext gesetzt werden kann zu den Aussagen der IP. Das PZI wurde als Datenerhebungsinstrument auch darum gewählt, weil es eine Möglichkeit bietet, bestehendes Vorwissen methodisch reflektiert in den Forschungsprozess einfließen zu lassen.

Der Leitfaden im PZI ist im Vergleich zu andern leitfadengestützten Datenerhebungsarten offen gehalten und dient vor allem als Orientierungsrahmen. Damit eine Vergleichbarkeit der Interviews gesichert werden kann, sind darin die Narrationsanreize zu den unterschiedlichen Themenbereichen und einige Ideen zu weitergehenden Fragen festgehalten. Der Leitfaden soll im PZI jedoch als „Hintergrundfolie“ dienen, um zu kontrollieren, ob im

Gespräch alle zentralen Elemente behandelt wurden (ebd., Abs. 9). Er bietet zudem die Möglichkeit, narrative Interviewanteile methodisch geleitet mit dialogischen Phasen zu ergänzen, die aufgrund von leitfadengestützten Nachfragen zustande kommen. Der Leitfaden der vorliegenden Forschung wurde entsprechend dieser Überlegungen ausgestaltet und angewendet (vgl. Anhang 4).

3.5 Praktische Durchführung der Datenerhebung und Datenaufbereitung

3.5.1 Kontaktaufnahme

Die Kontaktaufnahme mit den IP geschah wie in Kapitel Feldzugang und Sampling beschrieben über einen Gatekeeper. Dieser überreichte den IP auch eine schriftliche „Kurzinformation zum Forschungsprojekt“ und die Datenschutzvereinbarung, bei Zusage auch die zu unterzeichnende Einverständniserklärung. Alle drei erwähnten Dokumente sind im Anhang zu finden. Ambulante Patientinnen und Patienten wurden nach der Angabe der Kontaktdaten durch den Autor telefonisch kontaktiert, um Interviewtermin und -ort festzulegen. Dabei wurde insbesondere darauf geachtet, dass das Interview ungestört an einem ruhigen Ort durchgeführt werden konnte.

3.5.2 Tonaufnahme

Alle Interviews wurden auf zwei digitale Aufnahmegeräte aufgezeichnet. Dies zur Sicherung der Redundanz, falls ein Gerät ausfallen sollte. Die digitale Aufzeichnung des Gespräches als mp3-file hatte den Vorteil, dass die files dadurch unmittelbar nach dem Gespräch auf einem passwortgesicherten Laptop abgespeichert werden und die Daten vom Aufnahmegerät gelöscht werden konnten. Als kleiner Nachteil der Tonaufnahme hat sich herausgestellt, dass wichtige nonverbale Aussagen der IP als Notiz während den Gesprächen festgehalten werden mussten, damit sie nicht verlorengehen. Die Tonaufnahme der Interviews in Kombination mit einigen wenigen handschriftlichen Notizen (insbesondere zu off-the-Record-Aussagen nach dem Ausschalten der Geräte und zu nonverbalen Interviewinhalten) hat sich bei der Datenauswertung bewährt. Insbesondere wird dadurch die intersubjektive Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses unterstützt (vgl. Kapitel Gütekriterien).

3.5.3 Interviewgestaltung

Die Interviews wurden mit einer Joining-Phase eröffnet. Diese hatte neben der Vorstellung des Forschungsprojektes, der Klärung des Datenschutzes und der Unterzeichnung der Einverständniserklärung zum Ziel, ein Vertrauensverhältnis aufzubauen, damit die IP möglichst frei auf die Narrationsanreize reagieren konnten. Erst im Anschluss an die Joining-

Phase wurden die Aufnahmegeräte gestartet. Nach Erläuterungen zur Interviewform wurde das Interview wie in Kapitel 3.4 beschrieben, durchgeführt. Nach dem Abschalten der Aufnahmegeräte hatten die IP nochmals Gelegenheit, Fragen zu stellen oder Aussagen zu machen, die sie nicht auf Band aufgezeichnet haben wollten.

Anzumerken ist hier auch, dass die Interviewführung bei einigen Gesprächen durch epileptische Anfälle der IP oder andere Krankheitssymptome zum Teil stark erschwert wurde.

3.5.4 Postskript

Die Postskripts wurden jeweils unmittelbar nach den Interviews, meist noch am Interviewwort, verfasst. Ziel war dabei, mögliche Off-the-Record-Aussagen zu notieren, gesprächsbeeinflussende Faktoren festzuhalten und den Gesprächsverlauf kurz zu reflektieren, um allenfalls Anpassungen bei den weiteren Interview-Durchführungen vornehmen zu können. Dazu wurde eine Postskript-Vorlage erarbeitet (vgl. Anhang 5).

3.5.5 Transkription

Fünf der sieben Interviews wurden jeweils direkt im Anschluss an die Datenerhebung mit Hilfe der Software F5 vollständig transkribiert. Dazu wurden folgende Transkriptionsregeln erstellt:

- Pausen, Partikeln der Verneinung oder Bejahung sowie Verzögerungslaute wurden weggelassen, wenn sie nicht inhaltstragend waren.
- Wenn sich die Interviewpartnerinnen und Interviewpartner verhaspelten oder Sätze neu beginnen mussten, wurden diese Äusserungen geglättet.
- In Mundart belassene Ausdrücke wurden in <> gesetzt.
- Nicht zu Ende geführte Sätze wurden mit drei Punkten abgeschlossen.
- Betonte Worte wurden GROSS geschrieben
- Auffällige nonverbale Vorgänge wie lachen oder weinen wurden in runden Klammern angegeben
- Unverständliche Stellen, Satzergänzungen zur besseren Verständlichkeit wurden in eckige Klammern gesetzt
- Es wurde darauf geachtet, bei der Übersetzung des Dialektes in die Schriftsprache möglichst nahe am Text zu bleiben. Satzumlagerungen wurden nur vorgenommen, wenn sie für das Textverständnis notwendig waren. Das Perfekt als in der Mundart gebräuchliche Vergangenheitsform für die mündliche Kommunikation wurde in der Übersetzung in die Schriftsprache beibehalten.

Da es in dieser Arbeit um das Erschliessen subjektiver Sichtweisen geht und eine darauf ausgerichtete Analyse vor allem den semantischen Inhalt der Interviews im Fokus hat, ist diese Form der Transkription einer Feintranskription vorzuziehen. Sie erlaubt einen schnell-

leren Zugang zu den Gesprächsinhalten (Dresing, Herz & Pehl, n.d.). Für die Wahl der Transkriptionsregeln waren aber auch pragmatische Gründe ausschlaggebend. Die Transkription musste in der zur Verfügung stehenden Zeit bewältigt werden können und diese einfachen Regeln ermöglichen ein relativ schnelles und trotzdem genügend präzises Vorgehen.

Die Transkripte wurden anschliessend zur besseren Nachvollziehbarkeit der Analyse durchgehend mit Zeilennummern versehen. Auf eine diesbezügliche Problematik wurde bereits im Kapitel Gütekriterien unter dem Stichwort *Nachvollziehbarkeit* eingegangen.

Zwei Interviews wurden nicht oder nur teilweise transkribiert. Interview 3 wurde nicht transkribiert, weil während des Interviews festgestellt wurde, dass der IP keine diagnostizierte Epilepsie hat. Interview 7 wurde nur teilweise transkribiert. Dies, weil es zum Zweck geführt wurde, das bereits entwickelte Kategoriensystem zu prüfen und daher nur Aussagen transkribiert wurden, die das Kategoriensystem entweder in Frage stellen (erweitern, Kategorien zusammenführen etc.) oder gewisse Resultate besonders anschaulich bestätigen.

3.6 Datenauswertung

Bedingt durch die Forschungsfrage war in dieser Studie ein qualitatives Vorgehen angezeigt, welches sich für die interpretative Zusammenfassung konkreter Gesprächsinhalte eignet und nicht primär für die Herausarbeitung hintergründiger Sinnstrukturen. Die transkribierten Interviews wurden nach der Methode der zusammenfassenden Inhaltsanalyse (Mayring, 2010) ausgewertet. Die zusammenfassende Inhaltsanalyse ist neben der strukturierenden und der explikativen Inhaltsanalyse eine der drei Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (ebd.). Sie hat das Ziel, „das Datenmaterial so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.“ (Mayring, 2007, S. 47f)

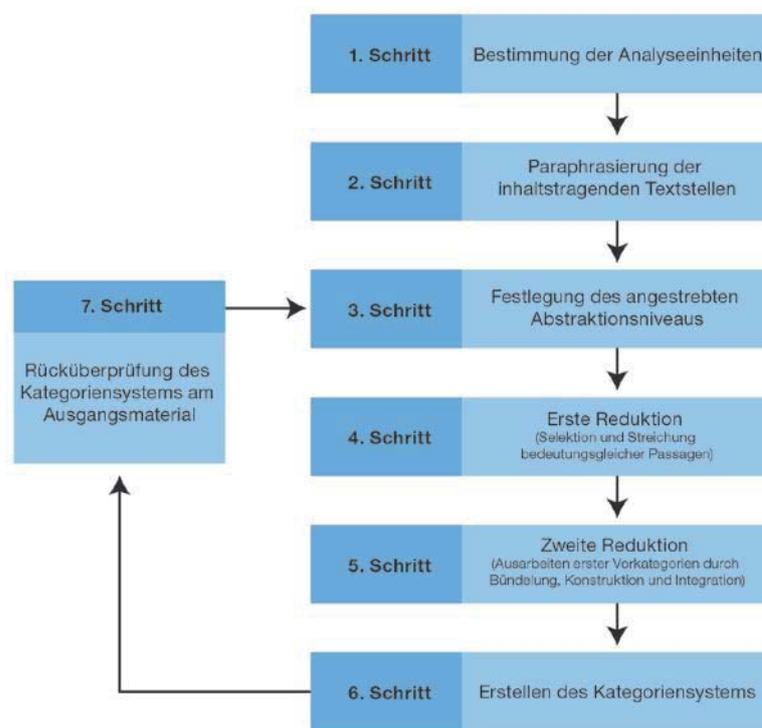
Bei der Entwicklung der qualitativen Inhaltsanalyse ging es Mayring darum, „die Stärken der quantitativen Inhaltsanalyse beizubehalten und auf ihrem Hintergrund Verfahren systematischer qualitativ orientierter Textanalyse zu entwickeln“ (ebd., S. 48).

Die Methode ist grundsätzlich sowohl für deduktive als auch für induktive Kategorienbildungen anwendbar (Mayring, 2010, S. 83ff). Im vorliegenden Fall wurde das Kategoriensystem induktiv aus dem Material heraus gebildet.

Der Prozess der Datenauswertung verlief in zwei Durchgängen. Im ersten Durchgang wurde ein fall*spezifisches* Kategoriensystem entwickelt, im zweiten Durchgang wurden die Kategorien durch das Heraufsetzen des Abstraktionsniveaus weiter reduziert, mit dem Ziel ein fall*übergreifendes* Kategoriensystem zu erarbeiten.

Der erste Durchgang der Datenauswertung erfolgte entlang eines Ablaufmodells, welches aus sieben Schritten besteht (Mayring, 2010, S. 68):

Abb. 5: Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring



Quelle: Mayring (2010, S. 68)

Zu Schritt 1:

Der Schritt der Festlegung der Analyseeinheiten dient dazu, die Präzision der Inhaltsanalyse zu erhöhen (Mayring, 2010, S. 59).

Als Kodiereinheit, das heisst als kleinstes Element der Analyse wurde eine Sinneinheit innerhalb einer Aussage festgelegt. Als Kontexteinheit, also als grösstmöglicher Bestandteil einer Kategorie wurde für den ersten Durchgang der einzelne Fall, für den zweiten Durchgang das Material aller geführten Interviews festgelegt. Als Auswertungseinheiten wurden alle Fundstellen mit Bezug auf die Fragestellungen festgelegt. Das bedeutet, es wurden nur diejenigen Teile der Transkripte analysiert, in welchen die IP auf die Fragestellung Bezug nehmen.

Zu Schritt 2:

Der Schritt der Paraphrasierung dient dazu, eine von den IP gemachte Aussage auf deren Inhalt zu beschränken, diese also in einer beschreibenden Form zusammenzufassen (ebd., S. 69).

In diesem Schritt wurden in den Transkripten jene Stellen farbig markiert, welche gemäss den oben genannten theoretischen Überlegungen als Auswertungseinheiten gelten. Alle Aussagen, die keinen Bezug zu den Forschungsfragen haben, wurden dadurch bereits fallen gelassen. Die relevanten Aussagen wurden durch die Verwendung farblicher Markierungen derjenigen Unterfrage zugeordnet, auf die sie Antwort geben (vgl. Abb. 6). Dieses Verfahren war notwendig, weil die Antworten in den Interviews oft relativ unstrukturiert waren und sich nicht zwingend auf die zuletzt gestellte Frage bezogen.

Abb. 6: Transkript-Auszug

191 habe ich da nicht gewusst, dass es das überhaupt gibt und so. Also von dem her hat es sie
192 wahrscheinlich nicht gegeben. Und ich habe gewusst, irgend etwas in der Ausbildung läuft
193 nicht gut, ich schaffe es nicht bis im Sommer fertig und die IV hat das eigentlich nur bis zu
194 diesem Sommer finanziert, diese Umschulung. Und ja, ich habe mich dann beim
195 Sozialarbeiter vor allem gemeldet, weil ja, ich habe nicht gewusst, wie man da jetzt
196 weitergeht. Ich habe wirklich keine Infos gehabt. Kann man das verlängern? Oder ist das
197 jetzt einfach abgefahren und ich muss vielleicht einen Kredit bei meinem Vater aufnehmen?
198 Gibt es da irgendwie andere Möglichkeiten, vielleicht Stiftungen, die einen unterstützen
199 würden? Keine Ahnung. Es ist vor allem um die berufliche Integration gegangen, um diese
200 abzuklären. Und es hat sich schlussendlich ja danach herausgestellt, dass einfach aus
201 psychischen Gründen und vielleicht zum Teil auch noch aus Motivationsgründen dass ich
202 dieses Studium einfach nicht packe. Und darum sind wir jetzt am Schauen, wie es jetzt
203 weitergeht, was gibt es für Möglichkeiten, inwiefern bin ich arbeitsfähig und so. Das ist der
204 Grund gewesen, warum ich mich gemeldet habe. ¶

Für die folgenden Schritte wurde eine Vorlage von Metzger (2012) zur Analysearbeit nach zusammenfassender Inhaltsanalyse eingesetzt, mit der die Materialreduktion anhand einer entsprechend formatierten Excel-Tabelle vorgenommen werden kann (vgl. Abb. 7). Die definierten Sinneinheiten wurden darin auf eine möglichst beschreibende, auf den Inhalt beschränkte Form zusammengefasst und anhand der Zeilennummern der Transkripte durchnummeriert. Damit wurde sichergestellt, dass die Entstehung der Paraphrasen jederzeit nachvollzogen werden kann.

Abb. 7: Auszug aus dem Auswertungsraster

Fall	Zeile	Nr.	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
5m	22	1	Osteoporose durch Epimedikation	Epimedikation führt zu lebensführungseinschränkende n Nebenwirkungen	Krankheitsbedingte Herausforderungen (inkl. Nebenwirkungen der Medikation) an die Lebensführung(skompetenz) (-> vgl. Def. Patientenkompetenz): - Osteoporose durch Medikation 22 - Umgang mit latenten Ängsten (eigenen und fremden) 35, 45, 77, - Einschränkung der Freizeitgestaltung 42, - Kampf um Platz im ersten Arbeitsmarkt 47, 50 - Einbau der Medikamenteneinnahme in Alltag 58, 82
5m	35	2	Epi rückt in anfallsfreien Zeiten in Hintergrund, bleibt aber im Hinterkopf	Epi löst latente Ängste aus, auch in anfallsfreien Zeiten 35, 45	
5m	42	3	Praktische Einschränkungen der Freizeitgestaltung wie keine Disco, kein Alkohol	Epi schränkt Freizeitgestaltung ein	
5m	45	4	Epi gerät auch in langen anfallsfreien Zeiten nicht in Vergessenheit	Epi löst latente Ängste aus, auch in anfallsfreien Zeiten, 35, 45	
5m	47	5	Ziel der Arbeit im ersten Arbeitsmarkt trotz Epi erreicht	Erster Arbeitsmarkt trotz Epi möglich	
5m	50	6	Arbeit im ersten Arbeitsmarkt mit Epi keine Selbstverständlichkeit	Erster Arbeitsmarkt mit Epi keine Selbstverständlichkeit	
5m	58	7	eigenmächtige Absetzung der Medis durch "Vergessen"	Vergessene Medikamenteneinnahme führt zur Entdeckung, dass Absetzung möglich ist	
5m	65	8	Vergleich mit Schicksalen von Kollegen	Vergleich mit schwierigeren Schicksalen als Copingstrategie	Typen von Bewältigungsversuchen/Versuchen der Arrangementsanpassung: - Vergleich mit schlimmeren Schicksalen 65 - Information aus Sicherheitsgründen 102 - Absetzung der Medikation 82, 58 - (Aufbau eines entsprechenden Freundeskreises)
5m	77	9	Vergessen der Medikamenteneinnahme hat in Familie zu Verängstigung geführt	Epi führt zu Ängsten in Familie	

Zu Schritt 3:

Die Bestimmung des Abstraktionsniveaus dient zur Beschreibung und Begründung der Arbeitsschritte des ersten Reduktionsdurchgangs (Mayring, 2010, S.69).

Als Abstraktionsniveau wurden möglichst allgemeine, aber immer noch fallspezifische Aussagen zu den konkreten Interviewfragen bestimmt (vgl. Anhang 4).

Zu Schritt 4:

Während der ersten Reduktion wurden die gemäss Bestimmung des Abstraktionsniveaus bedeutungsgleichen Paraphrasen bestimmt und gestrichen. Im selben Durchgang wurden als unwichtig erachtete oder nichtssagende Passagen gestrichen.

Zu Schritten 5 und 6:

Der zweite Reduktionsschritt und das Erstellen des Kategoriensystems werden hier gemeinsam beschrieben. Unter ständiger Zuhilfenahme der Frage „Was wird hier erzählt, worum geht es?“ wurden hier Paraphrasen, die sich aufeinander beziehen zusammengefasst und in einer Aussage, welche beide Paraphrasen umfasst, zusammengezogen. Auch dazu wurde mit Farbmarkierungen gearbeitet. So wurden Aussagen, die miteinander in Beziehung stehen und allenfalls eine Kategorie bilden könnten, farblich gleich markiert. Durch dieses Vorgehen konnten die gleichfarbigen Generalisierungen nachfolgend zueinander in Beziehung gesetzt werden. Dazu wurde bezüglich der konkreten Ausgestaltung auf einen Vorschlag von Metzger (Vorlesung WQL, 02.10.2012) zurückgegriffen und mit einer einfachen Form von Strukturlegetechniken gearbeitet. Die so entstehenden Cluster konnten anhand der ihnen zugeordneten Paraphrasen immer stärker angereichert, aber auch flexibel verändert und miteinander in Beziehung gesetzt werden, um vorläufige,

fallspezifische Kategorien zu erhalten. Generalisierungen, bei denen noch Unklarheit darüber bestand, mit welchen anderen Aussagen sie in Beziehung stehen könnten, oder bei denen mehrere Möglichkeiten denkbar waren, wurden markiert, damit sie zu einem späteren Zeitpunkt vertieft betrachtet werden konnten.

Als wichtiger Punkt beim Erstellen der fallspezifischen Kategorien hat sich eine gewisse „induktive Offenheit“ herausgestellt. Damit ist das Bewusstsein dafür gemeint, dass das vorläufige Kategoriensystem des ersten ausgewerteten Interviews zu einer unbewussten Anpassung der Interpretation der weiteren Daten in Richtung dieses vorläufigen Kategoriensystems führen kann. Die „induktive Offenheit“ soll dazu führen, dass die vorläufigen, fallspezifischen Kategoriensysteme nicht in einem schleichenden, unreflektierten Prozess bereits vor der fallübergreifenden Analyse aneinander angeglichen werden, sondern in der fallübergreifenden Analyse als eigenständige Einheiten zur Verfügung stehen.

Im zweiten, fallübergreifenden Durchgang wurde das vorläufige Kategoriensystem aus den Einzelfällen in ein fallübergreifendes Raster übertragen. Dieses Raster bildete die Grundlage für das erneute, diesmal fallübergreifende Durcharbeiten der Schritte 3 bis 7. Das Produkt dieses zweiten Durchgangs bildete das definitive, fallübergreifende Kategoriensystem (vgl. Anhang 6).

Zu Schritt 7:

Die Rücküberprüfung des so entstandenen Kategoriensystems fand insbesondere durch die Analyse der Verknüpfungen der einzelnen Kategorien untereinander statt. Dazu wurde nochmals ins Material gegangen und geprüft, welche Aussagen der IP zur ersten Kategorie sich auf Subkategorien der zweiten Kategorie beziehen etc.

Als Ergänzung zum Vorgehen nach zusammenfassender Inhaltsanalyse wurden während des gesamten Forschungsprozesses theoretische und methodische Memos verfasst. Dies insbesondere dann, wenn Ideen aufgetaucht sind, die für spätere Phasen des Forschungsprozesses allenfalls von Bedeutung hätten sein können. Diese Kombination der zusammenfassenden Inhaltsanalyse mit einem Verfahren, welches aus der Grounded Theory Methodology stammt, hat sich als gewinnbringend herausgestellt, weil dadurch wichtige Gedankengänge sofort gesichert werden konnten (vgl. Strauss & Corbin, 1998, S. 151ff).

3.7 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der empirischen Forschung vorgestellt. Sie bilden die subjektive Sichtweise der interviewten Patientinnen und Patienten ab. Bildhaft gesprochen entsprechen sie einem Ausschnitt aus dem Panorama möglicher Einflüsse der Epilepsie auf die alltägliche Lebensführung, der damit zusammenhängenden Bewältigungsstrategien und dem Beitrag der Sozialen Arbeit an eine gelingendere Lebensführung.

Die Vorstellung der Ergebnisse beginnt mit der Beschreibung der einzelnen Hauptkategorien (K), der Subkategorien (SK) und deren Ausprägungsformen. Diese Vorstellung geschieht unter Zuhilfenahme von Ankerbeispielen aus den Interviews und ist folgendermaßen gegliedert:

Hauptkategorie 1 (K1)



Die Kategorien stellen keine erratischen Blöcke dar, sondern können sich gegenseitig beeinflussen. Das Erleben dieser Einflüsse ist subjektiver und komplexer Natur und lässt sich nicht durch lineare Ursache-Wirkungs-Zusammenhänge abbilden. Um die Komplexität des Panoramas der unterschiedlichen Wahrnehmungen und Deutungen aufzeigen zu können, wird es zum Teil bereits bei der Darstellung der Ergebnisse notwendig sein, nicht nur die Kategorien als solche zu beschreiben, sondern auch auf die Einflüsse der einzelnen Kategorien untereinander einzugehen. Nur damit kann der Forderung von Mayring entsprochen werden, dass die Abstraktion immer noch Abbild des Grundmaterials bleibt (Mayring, 2007, S. 47). Anhand einer Kurzversion des entstandenen Kategoriensystems und werden die Resultate abschliessend im Sinne eines Überblicks zusammengefasst.

K1 Einflüsse der Epilepsie auf den Alltag

Die Auswertung der Daten hat gezeigt, dass die IP ihren Alltag als durch die Epilepsie mitbestimmt oder gar dominiert erleben. Dies gilt auch dann, wenn die IP nicht unter direkten Symptomen der Krankheit leiden. Die Einflüsse werden sehr unterschiedlich eingeschätzt, von eher gering bis zu sehr prägend und lassen sich anhand der Subkategorien Krankheitssymptome, emotionale Auswirkungen, soziale Auswirkungen, alltagspraktische

Herausforderungen und Wegfall von Lebensbereichen darstellen. Diese Subkategorien zeigen jeweils unterschiedliche Ausprägungsformen und Intensitäten. Weil diese Kategorie die Basis für das Verständnis und die spätere Diskussion der Funktionen der Spitalsozialarbeit bildet und die Vernetzung der Subkategorien ein relativ komplexes Bild ergeben, wird diese Kategorie ausführlich dargestellt.

SK1.1 Krankheitssymptome

Unter die Subkategorie der Krankheitssymptome fallen alle von den Patientinnen und Patienten selber wahrgenommenen direkten Manifestationen der Epilepsie im Sinne von Beschwerden. Zu den von den IP geschilderten Krankheitssymptomen, welche die alltägliche Lebensführung beeinflussen, gehören neben *Anfällen* auch *Energielosigkeit* und *Gedächtnisprobleme*.

In den Interviews wurde von den IP eine Vielzahl möglicher Auswirkungen der Anfälle auf ihren Alltag beschrieben. Der vorübergehende „Totalausfall“ (A/55)²⁴ der gesamten aktiven Lebensführung durch tonisch-klonische Anfälle („Grand-Mal-Anfälle“)²⁵ mit entsprechenden Konsequenzen beispielsweise auf das Berufsleben ist nur eine Möglichkeit einer solchen Beeinflussung (z.B. C/17). Eine weitere Möglichkeit schilderte beispielsweise Herr A. als er von einem Abklärungsgespräch auf einer Sozialversicherung berichtete:

Bin ich zu dem gegangen und sauber während der Hälfte, etwa nach einem Drittel vom Gespräch habe ich einen Anfall gehabt. Und eben das bei mir das sich so auswirkt dass es zuerst auf die Sprache schlägt und sogar so, dass ich beim Reden das nicht merke, was ich, also ich merke den Anfall nicht. Aber ich merke es am Gegenüber, an seinem Gesichtsausdruck, dass etwas nicht stimmt, dass er mich nicht mehr versteht. Aber selber beim Reden merke ich es nicht. (A/305)

Hier beeinflusst der Anfall mit Sprachstörung die Lebensführung, indem er dazu führt, dass das von aussen wahrnehmbare Handeln stark von der Selbstwahrnehmung abweicht, diese Diskrepanz aber für die betroffene Person nur schwer erkennbar ist. Dadurch kann sie ihr Verhalten der Umwelt gegenüber nicht erklären und es drohen folgenreiche Missinterpretationen (im vorliegenden Fall eine Psychiatrisierung).

Auch Kurzabsenzen und Anfälle, welche die Wahrnehmung der Aussenwelt stören, können die Lebensführung beeinflussen. So erzählte Herr B., von Beruf Nachhilfelehrer, dass

²⁴ Direkte und indirekte Zitate sind zur Sicherstellung der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit für die Gutachterinnen mit einem Code versehen, der das Auffinden der Zitate im Datenmaterial ermöglicht. Der erste Teil des Codes verweist dabei auf das Interview, der zweite Teil auf die Zeilennummer im Transkript. Die Transkripte stehen den Gutachterinnen bei Bedarf zur Verfügung.

²⁵ Der tonisch-klonische Anfall (früher Grand-Mal-Anfall genannt) ist eine Anfallsform, die mit Bewusstseinsverlust, Sturz, Verkrampfungen und anschließenden Zuckungen der Extremitäten einhergeht.

er während Nachhilfelektionen durch solche Anfälle den Kontext verliert und seine Aufgaben als Lehrer nicht mehr wahrnehmen kann (B/35 und B/51).

Es ist aber auch möglich, dass sich nicht die Anfälle auf die Lebensführung auswirken, sondern die Lebensführung sich auf die Anfälle auswirkt. So berichtete Herr A., dass Alltagsstress bei ihm die Häufigkeit der Anfälle stark beeinflusst (A/244).

Einen weiteren, mit der Epilepsie in Zusammenhang stehenden Einfluss auf ihr Leben stellt aus Sicht der IP die *Energielosigkeit* dar. Sie verhindert oder erschwert die Teilhabe an unterschiedlichen Lebensbereichen und die aktive und selbstbestimmte Gestaltung des Alltags. Die IP unterscheiden zwischen *krankheitsbedingter Energielosigkeit* und *medikamentenbedingter Energielosigkeit*. Ein eindrückliches Bild für die medikamentenbedingte Energielosigkeit lieferte Herr A. Er verglich seine energetische Situation mit einem Kugelstoss-Pendel²⁶, bei dem Schaumstoff zwischen die einzelnen Kugeln geschoben wurde. Jede Energie, die er investierte, verpuffte durch die Medikation sogleich:

Aber die Medikamente dann schlussendlich, eben, das ist das, was ich ihnen gesagt habe, die Energie geht verloren durch die Medikamente. Das ist wie Schaumstoff zwischen diese Kugeln reinschieben. Und sie sind nur noch am Kämpfen. (A/546)

Die Energielosigkeit kann wie bei Herrn A. zu einer totalen Überforderung im Alltag und damit zu einer Blockade der Entscheid- und Handlungsfähigkeit führen (A/256).

Epileptische Anfälle zehren jedoch auch an sich stark an der Energie. So berichtete Herr B. über die Anfälle:

Das kostet WAHNSINNIG Energie, unheimlich viel Energie. Eben wenn so was 65 Mal pro Tag kommt, im Moment kommt es mehr als das, dann ist die Energie von einem Tag durch, dann sage ich manchmal zu meiner Lebenspartnerin es ist einfach <Morn am morge>. Auch wenn es jetzt erst 11 Uhr ist. Zum Beispiel, es hat 65 Mal schon <klöpft>, dann ist es einfach schon morgen. Aber der Tag kommt noch. (B/90)

Epileptische Anfälle können also die Energievorräte, die für einen ganzen Tag reichen sollten, innerhalb weniger Minuten verbrauchen.

Ein weiteres Krankheitssymptom, welches die alltägliche Lebensführung beeinflusst, stellt der schleichende Gedächtnisverlust dar. So berichtete beispielsweise Frau F.:

Die Epilepsie, wenn ich die ständig habe, sei ebenso gefährlich, ja, gibt immer wieder eine Schädigung oder. (...) Würde eben auch das Sprachzentrum mit der Zeit, das merke ich

²⁶ Ein Kugelstoss-Pendel oder auch Newton-Pendel ist eine Anordnung von mehreren identischen Metallkugeln, die mit gleichlangen Fäden auf gleicher Höhe aufgehängt sind und einander so berühren, dass die Berührungspunkte eine Gerade bilden. Wenn die äusserste Kugel angestossen wird, gibt sie den Energie-Impuls an die nächste Kugel weiter. Die letzte Kugel kann den Impuls nicht weitergeben und wird abgestossen.

eben jetzt und das Gedächtnis. Ich merke jetzt das langsam, dass etwas geht oder, ich bin sehr viel vergesslich auch. (F/116)

Gedächtnisverlust oder Vergesslichkeit schränkt unter anderem den Zugriff auf abgespeicherte Informationen ein und führt dazu, dass diese Informationen den Betroffenen für Entscheidungen betreffend alltäglicher Lebensführung nicht mehr zur Verfügung stehen.

SK1.2 Emotionale Auswirkungen

Im Zentrum dieser Subkategorie stehen negativ wahrgenommene Gefühle, die sich lähmend auf die Lebensführung und die Entscheidungsfähigkeit von betroffenen Personen auswirken. Die IP nannten hier beispielsweise *Verunsicherung/Ängste*, *Orientierungslosigkeit* oder *Lebensunlust*.

Bei Herrn E. beispielsweise hat die Epilepsie dazu geführt, dass ihm die Lust am Leben und damit der Antrieb für eine eigenständige und selbstbestimmte Lebensführung abhandengekommen ist (E/171).

Ein Beispiel einer Verunsicherung, die sich konkret auf die Lebensführung auswirkt, lieferte ebenfalls Herr E. Bei ihm wurde aus Gründen, die hier nicht weiter erläutert werden können, nur eine Verdachtsdiagnose auf Epilepsie gestellt, obwohl die Epilepsie im EEG eindeutig nachgewiesen werden konnte. Immer wieder stellt er sich daher die grundsätzliche Frage, ob er nun Epilepsie habe oder nicht. Diese Situation führt dazu, dass er nicht weiss, wie er sich bei der Stellensuche zu verhalten hat. Solange die Frage für ihn nicht geklärt ist, weiss er auch nicht, auf welche Stellen er sich bewerben kann und ob er seine Epilepsie im Rahmen der Stellensuche erwähnen muss oder nicht, was zu weiterer Verunsicherung und Orientierungslosigkeit führt (E/14 und 57). Herr B. verglich seine von Orientierungslosigkeit geprägte Situation im Interview mit einem Einkauf in einem Supermarkt, bei dem er auf der Suche nach einem Bouillon-Würfel durch die Regale irrt, weil diese Würfel „ja immer an einem ganz guten Ort. So 14 mal oben links und doch unten“ versteckt seien (B/449).

Herr B. war es auch, der von Angstzuständen berichtete, die mit seinen epilepsiebedingten Wahrnehmungsstörungen in Zusammenhang stehen und die ihm für etwa eine Minute jegliches Handeln im Alltag verunmöglichen (B/298). Von einer anderen Art lebensführungsprägender Angst berichtete Frau C., als sie von der Angst vor anfallsbedingten Sportunfällen erzählte (C/125). Angst kann dazu führen, dass ganze Lebensbereiche und damit Lebensinhalte wegbrechen, was weiter unten ausführlicher thematisiert wird.

Weiter wurde von verschiedenen IP von epilepsiebedingten Existenz- oder Zukunftsängsten berichtet. Diese stehen oft in Zusammenhang mit einem drohenden Wegbruch eines Lebensbereiches (z.B. B/63 oder E/75).

Ängste können aber nicht nur die Epilepsiepatientinnen und –patienten selber betreffen, sondern auch ihre Angehörigen. Dieses Phänomen wird in der nächsten Kategorie der sozialen Auswirkungen beschrieben.

SK1.3 Soziale Auswirkungen

Auch die sozialen Auswirkungen liegen in verschiedenen Ausprägungsformen vor. Epilepsie kann zu einer *Belastung für die nächsten Angehörigen* werden. Dies beispielsweise, weil sich Familienangehörige Sorgen machen um die Epilepsiebetroffenen. So wurde berichtet, dass die Epilepsie der Mutter bei einem Kind zu Verlustängsten bis hin zu einem Suizidversuch geführt hat (F/192).

Weiter können *gesellschaftliche Vorurteile* eine Auswirkung auf den Alltag epilepsiebetreffender Menschen haben. Ein Beispiel dafür ist die oben erwähnte Psychiatisierung bei Herrn A. Einen weiteren Zusammenhang zeigte Herr. B. auf, wenn er von den Eltern seiner Nachhilfeschülerinnen und Schüler berichtet und sagt:

Es ist einfach eine grosse Vertrauensfrage. Und dieser Einschnitt Epi würde jetzt da einfach nicht drinliegen. Weil wir (zeigt auf Interviewer und sich) wissen mehr, aber so das Grundwissen im Volk, sie wissen, wie hoch das etwa geht im Rahmen Epi, das liegt einfach nicht drin. (B/31)

Dieses Beispiel erläutert den tatsächlichen oder befürchteten Einfluss gesellschaftlichen Unwissens auf das Leben Epilepsiebetroffener.

SK1.4 Alltagspraktische Herausforderungen

Unter alltagspraktischen Herausforderungen werden hier zusätzliche *krankheitsbedingte praktische Alltagshandlungen* verstanden, welche in die Lebensführung eingebunden werden müssen oder *alltagspraktische Handlungen, die krankheitsbedingt nicht mehr ausgeführt werden können*. Auch vermeintlich „kleine“ Sachen wie die *Integration der Medikamenteneinnahme* in den Alltag können für Epilepsiebetroffene eine Herausforderung darstellen. So berichtete Frau C., dass der Automatismus, der sich dabei einstellt, dazu führt, dass sie manchmal nicht mehr weiss, ob sie das Medikament schon eingenommen hat oder nicht (C/147). Für Herrn D. stellte die regelmässige Medikamenteneinnahme lange Zeit eine Überforderung dar. Er sagte im Interview:

Nein es ist, ich habe mich eigentlich mit den Medis selber herunter gesetzt, weil ich habe jahrelang einfach unregelmässig bis teilweise gar keine Medis an gewissen Tagen genommen. (D/57)

Epilepsiebetreffende Menschen sind auf unterschiedliche Leistungen von Gesundheitsinstitutionen und damit auch von Sozialversicherungen wie der Krankenversicherung oder der IV angewiesen. Die oftmals damit einhergehende Pflicht des *Ausfüllens von Formularen* wie z.B. bei Spitalbesuchen oder für Sozialversicherungen stellt ebenfalls eine solche praktische Herausforderung dar, der sich einige IP nicht gewachsen fühlen. So sagte beispielsweise Herr B.:

Der Teil, der mir jetzt eben sehr schwer fällt. Formulare und Zeug und Sachen, weil das ist jetzt einfach, ich kann es einfach, es geht jetzt einfach nicht. (B/585)

Der *Wegfall der Fahrerlaubnis* stellt für einige IP eine praktische Herausforderung, bei der die engen Verbindungen der Kategorien untereinander besonders deutlich werden:

Ich habe vier Jahre nicht Autofahren dürfen dann wegen der Epilepsie und das habe ich auch begriffen weil ich sie so stark gehabt habe. Und das ist eine sehr sehr grosse Einschränkung gewesen weil ich habe den Mann damit entlastet, ich habe sehr viele Gänge gemacht. Weil dort, wo wir wohnen, ist es nicht so einfach, irgendwohin zu kommen. Es ist nicht wie hier, wo alle zehn Minuten oder 5 Minuten ein Tram fährt. (F/75)

Dieses Zitat zeigt, dass der Wegfall der Fahrerlaubnis zuerst einmal rein praktisch eine Einschränkung der Mobilität darstellt. Diese Einschränkung kann sich dann aber auch auf die Beziehung auswirken, da plötzlich alle Fahrdienste auf einem Familienmitglied lasten (soziale Auswirkung). Sie kann aber auch zu einem Gefühl der Abhängigkeit (emotionale Auswirkung) und wie weiter unten am Beispiel von Herrn E. ersichtlich, zu einem Wegfall eines Lebensbereiches führen.

Eine weitere praktische Herausforderung stellt die *Integration der Arztbesuche und Klinikaufenthalte in den Alltag* dar. So berichtete Frau F., dass der Zeitaufwand für die Arzt- und Klinikbesuche sehr gross sei und sich dieser entsprechend stark auf ihre Alltagsgestaltung auswirke (F/302). So musste sie beispielsweise ihre Tochter wegen Klinikaufenthalten aus dem Kindergarten nehmen und bei Verwandten in einem andern Kanton unterbringen, was einerseits einen grossen Aufwand für die Familie bedeutete und andererseits eine grosse Belastung für das Kind war.

Dann ist inzwischen die Tochter im Kindergarten gewesen, ich glaube im kleinen Kindergarten oder im grösseren. Haben wir das organisieren müssen, man hat sie aus dem Kindergarten natürlich herausreissen müssen, man hat sie irgendwo unterbringen müssen. Einzige Möglichkeit war beim Bruder damals gewesen, die haben drei Kinder gehabt. Was einfach schwierig war, es ist ausserkantonale gewesen, in einem ganz andern Kanton und sie hätte dort nicht einfach so schnell wieder in den Kindergarten können. Dann ist sie einfach in dieser Zeit nicht in den Kindergarten gegangen. (F/62)

Klinikaufenthalte sind auch insofern eine alltagspraktische Herausforderung für die IP, weil sie die gewohnte Alltagsgestaltung verhindern. Die gewohnte Lebensführung wird unterbrochen, der Alltag muss mit andern Inhalten gefüllt werden. Einige IP berichteten, dass ihnen dies schwer gefallen sei und sie die *Zeit in der Klinik* (beispielsweise ein tagelanges Intensiv-Monitoring, während dem die Patientinnen und Patienten ans Bett gefesselt sind) dadurch als „Leere“ oder als Überfluss an Zeit erlebt hätten (bspw. B/493 und A/689).

SK1.5 (Drohender) Wegfall von Lebensbereichen

Als weitere Zusatzanforderung beschrieben die IP auch den drohenden oder tatsächlichen Wegfall von Lebensbereichen. Genannt wurden die *Erwerbsarbeit* und der Bereich *Sport und Freizeitgestaltung*.

Bei einigen IP hat die Krankheit zum Verlust der Arbeitsstelle geführt. Dabei wurde von unterschiedlichen Zusammenhängen zwischen der Krankheit und dem Verlust der Arbeitsstelle berichtet. So erzählte Frau C., die in einem betreuenden Beruf tätig war und unter starken epileptischen Krampfanfällen gelitten hat, dass ihre Arbeitgeberin nicht mehr verantworten konnte, dass sie als Epileptikerin auf Personen aufpasse, welche ihrerseits Betreuung benötigten (C/62). Ausserdem geht Frau C. davon aus, dass es für sie als Epileptikerin ein Berufsverbot für ihre Tätigkeit gebe (C/63).

Herr E. hingegen, ein selbständig erwerbender Berufschaffeur, hat die Arbeit verloren, weil er wegen seiner Epilepsie als nicht mehr Kat. D1-fahrtauglich eingestuft wurde (E/8). In seinem Falle hat diese medizinische Einschätzung weitreichende finanzielle Folgen, weil sich die ALV und der Gemeindesozialdienst aus unterschiedlichen Gründen als nicht zuständig erachten.

Neben (drohenden) krankheitsbedingten Exklusionen aus dem Erwerbsleben wurde auch das krankheitsbedingte Wegbrechen von Sport und anderen Freizeitbeschäftigungen genannt.

Auch wenn er momentan gut damit umgehen kann, sind Herrn D.s Ausgeh-Möglichkeiten am Wochenende eingeschränkt, weil er Stroboskoplicht vermeiden muss (D/120). Frau C. berichtete davon, dass sie ihren Sport epilepsiebedingt vorübergehend aufgeben musste:

Das ist dann so ein wenig ein Teufelskreis gewesen, weil es ist ein wenig ein Lebensinhalt irgendwie, der einem wegfällt, also bei mir jetzt, mit dem Sport. Darum habe ich aus praktischen Gründen abbrechen müssen. Jetzt bin ich wieder ein wenig am Aufbauen. (C/78)

Diese Aussage zeigt, dass mit einem Lebensbereich auch ein sinnstiftender Lebensinhalt verbunden ist, der wegbrechen kann.

K2 Bewältigungsstrategien der Patientinnen und Patienten

Die Datenauswertung hat weiter gezeigt, dass die Patientinnen und Patienten ihr Leben trotz dieser zum Teil massiven Einflüsse selbständig zu gestalten versuchen und mit verschiedenen eigenen Bewältigungsstrategien auf die herausfordernden Einflüsse der Epilepsie auf ihre Lebensführung reagieren. Unter Bewältigungsstrategien werden hier sowohl rational gewählte Strategien als auch Handlungsmuster verstanden, die einem einfachen Reiz-Reaktion-Schema folgen (Stressreaktionen) und mit denen Patientinnen und Patienten auf die in einem weiten Sinne als bedrohlich wahrgenommene Situation reagieren. Im Folgenden werden die unterschiedlichen Strategien oder Bewältigungsversuche vorgestellt, von denen die Patientinnen und Patienten berichtet haben.

SK2.1 Neurahmung

Der Begriff der Neurahmung steht hier als Überbegriff für die Änderung des gedanklichen Bezugssystems resp. für einen Perspektivenwechsel. Verschiedene IP berichten davon, dass sie den Blickwinkel auf die grundsätzlich als bedrückend erlebte Krankheitssituation ändern oder die Situation vor einem andern Hintergrund betrachten, um sie als weniger belastend zu erleben. Auch in der sozialen Interaktion wird die Situation resp. das krankheitsbedingte Verhalten „neu gerahmt“, indem es alternativ erklärt wird.

Verschiedene IP haben davon berichtet, dass sie ihre Lebenssituation mit derjenigen anderer Epilepsiebetreffender vergleichen. Der Vergleich mit als „schlimmer“ erlebten Schicksalen wird dazu eingesetzt, die eigene Situation vor diesem Hintergrund neu zu beurteilen. So erzählte Herr D:

Und man wird natürlich auch, also ich zum Beispiel werde auch daran erinnert, dass es mir eigentlich gut geht weil ich auch in meinem Kollegenkreis ein zwei Leute habe, die Epilepsie haben, stärkere, also ein Kollege hat die zweitstärkste. Und ja es ist wirklich tragisch, er ist ein super Typ und alles und – aber das stört einen, das ist einfach, ja das ist, das macht sein Leben einfach komplizierter und das ist, so böse wie das jetzt auch klingt, aber wenn einem das vor Augen geführt wird, dann merkt man einfach wie gut man es selber hat. Ohne jetzt da irgendwie böse sein zu wollen. Aber das ist einfach so. (D/64)

Auch autosuggestions-ähnliche Verhaltensweisen werden zur Neurahmung der Situation eingesetzt. So wiederholte eine IP im Verlaufe des Interviews mehrmals, dass die Krankheit sie weniger präge als man gemeinhin annehmen würde und das Ganze vor allem eine Einstellungssache sei. Gleichzeitig erzählte sie aber auch von einem krankheitsbedingten Wegbrechen von für sie wichtigen Lebensbereichen und einer schweren Depression, die mit der Epilepsie zusammenhänge (C/div.).

Eine andere Form von Neurahmung nimmt Herr B. vor. Die Epilepsie ermüdet ihn stark und schränkt ihn in seiner Freizeitgestaltung ein. Dieser durch die Krankheit aufgezwungenen Ruhebedürftigkeit setzt er eine Umdeutung entgegen, indem er das Ruhebedürfnis zum Hobby erklärt (B/232).

Eine nach aussen gerichtete Neurahmung eines Einflusses der Epilepsie auf den Alltag stammt ebenfalls von Herrn B. Aus Angst vor den Auswirkungen des Bekanntwerdens seiner Epilepsie findet er gegenüber seinen Schülerinnen und Schülern alternative Erklärungen für seine Absenzen. Der Grund für die Absenzen wird generalisiert und von der Epilepsie hin zu einer generellen Überforderung durch lange Arbeitstage verschoben. Herr B. braucht dafür das Bild des Rasenmähers, dessen Motor bei Überhitzung kurzfristig aussetzt (B/51).

SK2.2 Verdrängen und Vergessen

Eine weitere Form eines Bewältigungsversuchs stellt das *Verdrängen* der Krankheit dar. Von verschiedenen IP wurde berichtet, dass sie sich emotional zu stabilisieren versuchen, indem sie Gedanken an ihre Krankheit „verscheuchen“. So sagte Herr A., dass er zu Beginn davon ausgegangen sei, dass die Epilepsie wieder so verschwinde, wie sie gekommen sei und sich danach nicht mehr darum gekümmert habe (A/48). Ausserdem berichtete er davon, dass das Verdrängen zum Teil dazu geführt habe, dass er die Medikamente nicht mehr, oder nicht mehr regelmässig, eingenommen habe und es dadurch zu vermehrten Anfällen gekommen sei (A/102 und 384). Bei einem andern IP hat ein mehrwöchiges *Vergessen* der Medikamenteneinnahme dazu geführt, dass festgestellt wurde, dass er gar nicht auf die Medikamente angewiesen ist (D/76).

SK2.3 Sozialer Rückzug

Im Unterschied zum bei den Auswirkungen der Epilepsie beschriebenen Wegfall eines Lebensbereiches und zu den sozialen Auswirkungen der Epilepsie ist der Rückzug hier eine aktive Entscheidung, die im Hinblick auf eine potentielle Entlastung getroffen wird. Mit sozialem Rückzug wird beispielsweise auf die krankheitsbedingte Energielosigkeit reagiert (bspw. A/289 oder das in der Subkategorie Neurahmung erwähnte Beispiel von Herrn B.). Anders liegt die Situation bei Herrn E. Er zieht sich nicht primär aufgrund seiner Energielosigkeit zurück, sondern weil er die *Reaktionen der Nachbarn* auf seine krankheitsbedingte Arbeitslosigkeit fürchtet (E/131).

SK2.4 Rationalisierung und Religion/Spiritualität

Diese Kategorie betrifft vor allem den Umgang mit Anfällen, welche Angstzustände auslösen. In den Interviews wurde hier von zwei Strategien berichtet: *Rationalisierung des Anfallsgeschehens* und die *Anrufung höherer Mächte*. Da die Anfälle gemäss den IP nicht zu erklären und für Nicht-Betroffene nicht nachzuvollziehen sind, kann eine höhere Macht zur einzigen Institution werden, die versteht (Gott als Allverstehender). Die Aussagen von Herrn B., bei dem die Anfälle unter anderem die Wahrnehmung so beeinflussen, dass Gegenstände oder Pflanzen mit ihm zu sprechen scheinen, zeigen, dass auf der Suche nach Schutz vor dieser Angst gleichzeitig beide Strategien angewendet werden:

Das kann sein wenn es ganz schlimm wird, mache ich ein Kreuz um mich zu schützen
(B/47)

Und mittlerweile, wenn er jetzt anfängt zu reden, sage ich mir, jetzt ein bisschen salopp gesagt, ok, 40 Sekunden und es ist durch (B/306)

Eine weitere Form der Rationalisierung betrifft den Umgang mit möglichen epilepsiebedingten Risiken in der Lebensführung. Frau B. berichtete, dass sie der Angst vor epilepsiebedingten Sportunfällen mit Wahrscheinlichkeitsüberlegungen begegnet und so für sich zum Schluss kommt, dass das Unfallrisiko bei gewissen sportlichen Aktivitäten so gering sei, dass sie dieses Restrisiko einzugehen bereit ist (C/136), obwohl sie sich gleichzeitig bewusst ist, dass ein Verzicht vernünftiger wäre (C/131).

SK2.5 Spiel mit der Verantwortung

Diese Kategorie umfasst auf der einen Seite die *Verantwortungsabgabe* für das eigene Leben oder für Alltagsentscheidungen an die Medizin und Drittpersonen wie Angehörige oder Arbeitgebende und auf der andern Seite die *Emanzipation* von der Medizin bei Entscheidungen, welche die Lebensführung beeinflussen.

Von Verantwortungsabgabe an die Partnerin berichtete beispielsweise Herr A., der Entscheide, die seine Lebensführung betreffen so lange herausschiebt, bis seine Partnerin interveniert oder sein Arbeitgeber oder der Arzt für ihn entscheiden (bspw. A/293 oder A/497).

Von Emanzipationshandlungen wird vor allem dann berichtet, wenn die Medizin Fragen unbeantwortet lässt (z.B. wenn Verdachtsdiagnosen gestellt werden oder Medikationen mittels Trial-and-Error getestet werden) oder wenn medizinische Ratschläge nicht mit der Lebensführung in Übereinstimmung gebracht werden können. So berichtete Frau B. davon, dass sie medizinische Ratschläge nicht befolge, da sie diese zu stark einschränken würden und sie bereits sei, ein grösseres Risiko zu tragen, wenn sie im Gegenzug ein

Gefühl grösserer Freiheit oder Zufriedenheit verspüre (C/135). Herr E. berichtete, dass er grosse Mühe mit der Ungewissheit der Verdachtsdiagnose hatte und sich deshalb entschlossen hat, aufgrund der Antiepileptika, die er nehmen muss, davon auszugehen, dass er Epilepsie habe:

Aber ich denke jetzt, für mich selber ist es einfach so, ich habe Medikamente für Epilepsie, also gehe ich auch davon aus, kann man auch davon ausgehen, dass ich eigentlich Epilepsie habe. In diesem Sinne. Punkt. (E/62)

Frau F. dagegen hat sich trotz grosser Bedenken der Ärzte dazu entschlossen, die Anti-Epileptika aufgrund der durch die Mediziner nicht in den Griff zu bekommenden Nebenwirkungen abzusetzen, bis die Anfälle nach ca. zwei Jahren wieder verstärkt aufgetreten sind (F/93).

K3 Funktionen der Spitalsozialarbeit

Die folgenden Subkategorien bilden sozusagen das Herzstück des Kategoriensystems, da sie sich ganz direkt auf die Forschungsfrage beziehen. Unter dem Begriff „Funktionen der Spitalsozialarbeit“ werden hier Aufgaben zusammengefasst, die aus Sicht der IP für eine gelingende alltägliche Lebensführung relevant sind, die von ihnen aber aus unterschiedlichen Gründen momentan oder dauerhaft nicht oder nur unzureichend übernommen werden können. Da diese Erwartungen oder Aufgaben nicht primär personen- sondern professionsbezogen sind, wird hier von Funktionen und nicht von Rollen gesprochen. In Abweichung von einem streng systemtheoretischen Gebrauch des Funktionsbegriffes beschreibt der Begriff in dieser Arbeit die verschiedenen inhaltlichen Aufgaben, die der Profession zugeschrieben werden²⁷.

Die IP weisen der Profession folgende Funktionen zu:

SK3.1 Lotsin

Der Name dieser Kategorie wurde der Nautik entlehnt. Als Lotse oder Lotsin werden in der Seefahrt erfahrene Kapitäne resp. Kapitäninnen bezeichnet, die beispielsweise das Gewässer in der Nähe eines Hafens so gut kennen, dass sie Kapitäne oder Kapitäninnen anderer Schiffe sicher durch Untiefen und an anderen Hindernissen vorbei leiten können. Zentral dabei ist, dass sie ihre Funktion immer beratend ausüben und das Steuer nur in

²⁷ Da sich die Funktionen auf *die* Profession beziehen, wird für ihre Benennung die weibliche Form verwendet, ausser wenn es sich beim Namen um einen englischen Begriff oder einen der Naturwissenschaft entliehenen Terminus technicus handelt.

den seltensten Fällen selber in die Hand nehmen. Lotsen oder Lotsinnen bieten Orientierung, Führung, zeigen (unbekannte) Wege auf.

Die Spitalsozialarbeit wird von den IP als Lotsenprofession wahrgenommen. Sie führt sie durch das Labyrinth des Gesundheitswesens, die Untiefen des Sozialversicherungsrechts, leitet sie durch die Vielfalt von Angeboten, zeigt unbekante Wege und deckt unrealistische Ideen auf.

Oder um nochmals auf Herrn B.s Vergleich mit dem Bouillon-Würfel-Einkauf im Supermarkt zurückzukommen:

Wenn dann das Fräulein mitkommt und sagt, schauen Sie, es tut mir leid, wissen Sie, ich finde Sie manchmal selber nicht, und sagt, aber sie sind hier. (B/450)

Herr B. zeigte auch auf, welche Auswirkungen diese Führung durch das Sozialversicherungs-Labyrinth für ihn hat. Er unterscheidet in diesem Zusammenhang zwischen der inneren Welt, mit der er alleine zurecht kommen muss, weil seine Anfälle niemand ausser Gott nachvollziehen könne, und der äusseren Welt, in der man ihm – beispielsweise durch Führung – sehr wohl helfen könne, was sich dann auch auf die innere Welt auswirke:

Nein, es gibt wie eine innere Welt und eine äussere Welt bei mir. Und sagen wir, die innere Welt, mit der muss ich leben, da kann man mir einfach Kraft geben. Und die äussere Welt aber, da kann man mir sehr wohl und unheimlich fest helfen. Und wenn die äussere Welt mir weniger Sorgen macht, das ist das, was wir vorher gesagt haben, oder, wenn ich da durchatmen kann, das tut der inneren Welt sofort wahnsinnig gut. Von dem her kann man mir indirekt, wenn man in der äusseren hilft auch wahnsinnig in der inneren helfen. Nicht direkt, aber indirekt, ja. (B/381)

Frau C. benutzte ein ganz ähnliches Bild, um die Lotsenfunktion zu beschreiben. Bei ihr war es nicht ein Supermarkt, sondern ein Urwald, durch den die Spitalsozialarbeit sie führt:

Also ich muss ja schon vieles selber machen und so, aber irgendwie wie jemanden, der einen ein wenig leitet irgendwie durch einen Dschungel von sehr vielen guten Angeboten, wo man aber nicht genau weiss, wo man was machen muss. (C/211)

Als zentrale Orientierungshilfe wird das Aufzeigen von Untiefen im Sinne von eigenen oder fremden Grenzen erlebt, die Konfrontation mit der Realität, das Aufzeigen realistischer Wege und das Aufdecken unrealistischer Ideen oder Vorstellungen (vgl. C/346). So sagte Herr E.:

ABER er hat gesagt, der Weg führt dann schlussendlich einfach zur IV. Also im Prinzip muss man sagen, er hat genau gewusst, wohin muss man gehen. Er hat auch nicht gross es jetzt

in die Länge gezogen, ja da müsste man oder da könnte man, sondern wirklich den Weg gezeigt und auch den Weg gegangen. (E/253)

Und dann ist dann eigentlich genau das, was für mich das Wichtigste gewesen ist. Er hat genau das beschrieben. Er hat gesagt, bewirb dich auf die Stellen, aber schlussendlich geht der Weg über die IV. (E/359)

Für Herrn A. war das konstruktive Infrage-Stellen seiner Situation durch die Spitalsozialarbeit zentral. Dadurch wurde es ihm möglich, neue Wege im Umgang mit der Epilepsie im Alltag zu finden. Der Sozialarbeiter habe ihm immer wieder geraten:

Herr A. stellen Sie sich diese Fragen, Herr A., überlegen Sie sich, ist das wo [unverständlich]? Können Sie sich noch vorstellen, dass da noch einen anderen Weg gibt? (A/688)

SK3.2 Pacemaker

Der Name dieser Kategorie leitet sich ab von der Funktion der Pacemaker bei Volksläufen. Diese haben die Aufgabe, als Schrittmacherinnen oder Schrittmacher den Laufrhythmus, den Takt und damit das *Tempo* abgestimmt auf die Fähigkeiten der Laufenden so zu gestalten, dass diese den Lauf gut bewältigen können. Sie *strukturieren* den Prozess, indem sie das Tempo bei Anstiegen drosseln, in abfallenden Passagen leicht erhöhen und die Laufenden so von Etappe zu Etappe bis ans Ziel leiten. Diese Funktion schreiben die IP im übertragenen Sinne der Sozialen Arbeit zu. Sie soll den gemeinsamen Prozess vorausschauend strukturieren, etappieren, das Tempo je nach Situation entweder vorgeben oder unterstützen. Dadurch soll der Prozess überschaubar, nachvollziehbar, vorhersehbar und bewältigbar werden.

Zur Strukturierung äusserte sich beispielsweise Herr B. Er berichtete, dass die Spitalsozialarbeit den Prozess durch ihre Strukturierungsleistung beruhigen konnte:

Sondern einfach ruhig und tääg, tääg, tääg, tääg. Jetzt müssen wir das machen, machen wir so. Tääg, du tust das abklären, ich das, dann treffen wir uns wieder so. Einfach beruhigend (B/441)

Dieses Zitat zeigt, dass die Strukturierung eng verbunden ist mit der Gestaltung des Tempos. Sowohl das Prozesstempo als auch die Taktung durch die Professionellen der Sozialen Arbeit werden unterschiedlich erlebt. Einigen IP ist das eigene Tempo wichtig, andere sind froh um die erlebte Beschleunigung durch die Spitalsozialarbeit. So sagte Frau B. in Bezug auf das vom Sozialarbeiter angeschlagene Prozesstempo:

Also ich denke, förderlich ist insofern gewesen, dass er nicht so ein Mensch ist, der einem pusht, irgendwie so. Also vielleicht MACHT er es irgendwie bei andern Leuten, ich weiss es nicht. Bei mir bin ich froh, dass er es nicht macht. (C/324)

Welche Bedeutung das Ausüben dieser Funktion für die Betroffenen haben kann, fasst die Aussage von Herrn E. nochmals zusammen:

Dann kannst du auch immer dran bleiben und du weisst, es fällt nicht so in die Ferne hinein weil du noch das und dieses überhaupt erfüllen musst, bis du überhaupt auf den Punkt kommst. (E/201)

SK3.3 Türöffnerin

Eine weitere Funktion, welche der Sozialen Arbeit durch die IP zugeschrieben wird, ist diejenige der Türöffnerin oder der Vernetzerin. Gemeint ist damit im Unterschied zu Kategorie 3.1 nicht primär das Aufzeigen von Möglichkeiten, sondern der persönliche anwaltliche oder mediatorische Einsatz, der den Zugang zu Leistungen oder Angeboten Dritter ermöglicht. Aus den Schilderungen der IP wird ersichtlich, dass diese Funktion dann übernommen wird, wenn die Patientinnen oder Patienten aus ihrer Sicht gescheiterte Versuche unternommen haben, Zugang zu einer Dienstleistung zu erhalten, resp. wenn die Ressourcen der Patientinnen oder Patienten krankheitsbedingt nicht ausreichen, um selbständig in Kontakt zu treten mit einer für die Problembewältigung relevanten Institution. Es kann sein, dass diese Funktion gegenüber dem Arbeitgeber wahrgenommen wird, damit die Tür für eine Rückkehr zum Arbeitsplatz nicht zuschlägt, wie Herr A. berichtete (A/698). Es kann aber auch sein, dass diese Funktion gegenüber Sozialversicherern wahrgenommen wird, wie Frau C. dies schilderte:

Und dann hat wirklich irgendwie dann auch das Gespräch mit dem IV-Berater irgendwie <müesse ane>. Wie es jetzt weitergeht und so. Und dort ist er wieder zum Zug gekommen. Das zu organisieren, Vorschläge zu machen, wie man es am besten machen könnte. (...) Und dort, ich denke, das ist fast das Wichtigste gewesen, ist dann auch so ein wenig rausgekommen (unverständlich), dass es DOCH noch eine Chance gibt. Also dass ich nicht jetzt einfach irgendwie ETWAS arbeiten muss irgendwie, was grad auf mich zukommt und selber auf mich alleine gestellt bin eben, wie gesagt, dass die IV noch ein Törchen offen hat, Bereitschaft hat, irgendetwas zu machen zur Integration. Und ich denke, an diesen Punkt wäre ich ohne Sozialarbeiter nicht gekommen. (C/280)

Die Spitalsozialarbeit kann gemäss den IP durch ihre institutionelle Macht, ihre Beziehungsnetze, ihr Erfahrungswissen und ihre „Kompetenzdarstellungskompetenz“²⁸ gegenüber andern Institutionen Lösungen ermöglichen, welche ohne sie nicht, sehr viel schwerer oder nur mit grosser Verzögerung zu realisieren wären (z.B. A/700, C/314).

SK3.4 Katalysator

In Anlehnung an die Chemie wird unter einem Katalysator hier ein *Faktor verstanden, der die Schwelle für den Start einer Reaktion hinuntersetzt*, ohne dass er dabei selber verbraucht wird. Diese Funktion übernimmt die Spitalsozialarbeit aus Sicht einiger IP beim Auslösen von notwendigen Veränderungsprozessen, wenn die Betroffenen selber die dazu notwendige Anfangsenergie krankheitsbedingt nicht aufbringen können, den Prozess an sich danach jedoch am Laufen halten können. Die IP erleben diese katalytische Wirkung beispielsweise durch das Herabsetzen von Zugangsbarrieren. Herr A. beispielsweise hätte die Energie von sich aus nicht aufgebracht, um mit dem Sozialdienst Kontakt aufzunehmen. Nur durch die direkte Kontaktaufnahme des Sozialdienstes mit ihm sei die Zusammenarbeit und damit der Prozess überhaupt ins Rollen gekommen:

Aber selber in dieser Situation, vor diesem Aufenthalt habe ich die Energie NICHT MEHR gehabt, zum irgendwie einen Schritt zu machen, der ein wenig <Füdl> gebraucht hätte.
(A/860)

Ein Prozess kann aber auch durch das Einschliessen von zusätzlicher Energie durch die Spitalsozialarbeit ausgelöst werden. So erlebte beispielsweise Frau C. die Intervention der Sozialen Arbeit als Motivation, die einen Prozess möglich gemacht und neue Perspektiven aufgezeigt hat (C/369). Herr E. schildert, dass Hoffnungslosigkeit die Energie, welche für ein selbständiges Angehen der Probleme notwendig gewesen wäre, absorbiert hat und dass es bereits gereicht hat, dass die Spitalsozialarbeit gewisse Perspektiven aufzeigen konnte, damit er wieder selber tätig werden konnte (E/302).

SK3.5 Schreiberin

Der Name dieser Kategorie lehnt sich an den mittelalterlichen Beruf des Schreibers an, der stellvertretend für Personen, die der Schrift nicht oder unzureichend mächtig waren, Briefe, Protokolle, Urkunden etc. verfasste. Es geht hier also um ein stellvertretendes Handeln in persönlichen administrativen Angelegenheiten, durch welche die Personen in ihrer Situation überfordert sind. Die Handlung geht aber über das Organisieren von For-

²⁸ Der Begriff der Kompetenzdarstellungskompetenz wurde von Pfadenhauer (2003) in den Professionsdiskurs eingebracht. Professionalität hat bei Pfadenhauer mit Deutungshoheit und Durchsetzungskraft zu tun und wird von ihr als ein mittels Inszenierungsleistung durchsetzbarer Anspruch angesehen. Bei dieser Inszenierung spielt die Kompetenz, die eigene Kompetenz darstellen zu können, eine Schlüsselrolle.

mularen oder Orientieren hinaus und umfasst die praktische Hilfe beim Schreiben, Ausfüllen oder Überarbeiten von Schriftstücken. Beispiele dafür können Budgets, Bewerbungsdossiers und Sozialversicherungsanträge sein. So meinte beispielsweise Herr B.:

Das Allerwichtigste eben, was er halt macht oder was er angeboten hat ist der Teil, der mir jetzt eben sehr schwer fällt. Formulare und Zeug und Sachen, weil das ist jetzt einfach, ich kann es einfach, es geht jetzt einfach nicht. (B/585)

Und Herr E. sagte:

Er hat mir eigentlich schon mal mit Bewerbungen angefangen zu helfen. Also er hat mir meinen Lebenslauf schön überarbeitet, schön gezeigt, wie macht man das, wie bewirbt man sich. Bewerbungsschreiben hat er für mich angeschaut, hat seine Tipps dazu geschrieben, hat schön alles gezeigt, wie man sich wirklich präsentieren tut. Und das hat man ja eigentlich bis jetzt noch nicht gemacht. Man hat mich nicht gross gefragt, ja, was, wie, nichts. Also Herr (Name des Sozialarbeiters) ist eigentlich der erste, der wirklich auch etwas in die Hand genommen hat, sozusagen. (E/226)

Das Kategoriensystem im Überblick

In den Interviews hat sich gezeigt, dass die Epilepsie in der Wahrnehmung der Patientinnen und Patienten auf verschiedenen Ebenen teils massive Zusatzanforderungen an die alltägliche Lebensführung stellt. Die Patientinnen und Patienten treten diesen Herausforderungen einerseits mit eigenständigen Strategien und unter Rückgriff auf eigene Ressourcen entgegen, andererseits nehmen sie dazu aber auch medizinische, psychologische und sozialarbeiterische Dienstleistungen in Anspruch. Wenn man nun auf die Spitalsozialarbeit fokussiert, lassen sich deren Dienstleistungen als Funktionen beschreiben, welche ihr die Patientinnen und Patienten im Hinblick auf das Erreichen eines bestimmten Ziels zuschreiben, welches sie ohne Hilfe der Sozialen Arbeit durch einen (krankheitsbedingten) Mangel an notwendigen Ressourcen momentan oder dauerhaft nicht erreichen könnten.

Untenstehend zur Übersicht die Kurzversion des Kategoriensystems. Das ausführliche Kategoriensystem ist im Anhang 6 zu finden.

Abb. 8: Kurzversion des Kategoriensystems

<p>K1 Einflüsse der Epilepsie auf den Alltag</p> <ul style="list-style-type: none">• Krankheitssymptome• emotionale Auswirkungen• soziale Auswirkungen• alltagspraktische Herausforderungen• (drohender) Wegfall von Lebensbereichen <p>K2 Bewältigungsstrategien</p> <ul style="list-style-type: none">• Neurahmung• Verdrängen und Vergessen• Sozialer Rückzug• Rationalisierung und Religion/Spiritualität• Spiel mit der Verantwortung <p>K3 Funktionen der Spitalsozialarbeit</p> <ul style="list-style-type: none">• Lotsin• Pacemaker• Türöffnerin• Katalysator• Schreiberin

3.8 Diskussion der Ergebnisse und Beantwortung der Forschungsfrage

Um die Forschungsfrage zu beantworten, werden die Resultate vor dem Hintergrund der dargestellten Theorien entlang der Teilfragestellungen diskutiert. Die übergeordnete Forschungsfrage wird anschliessend in Form von Hypothesen zusammenfassend beantwortet. Mit einer kritischen Reflexion des gesamten Forschungsprozesses und der Benennung von Forschungsdesideraten wird die Arbeit abgeschlossen.

Teilfrage 1:

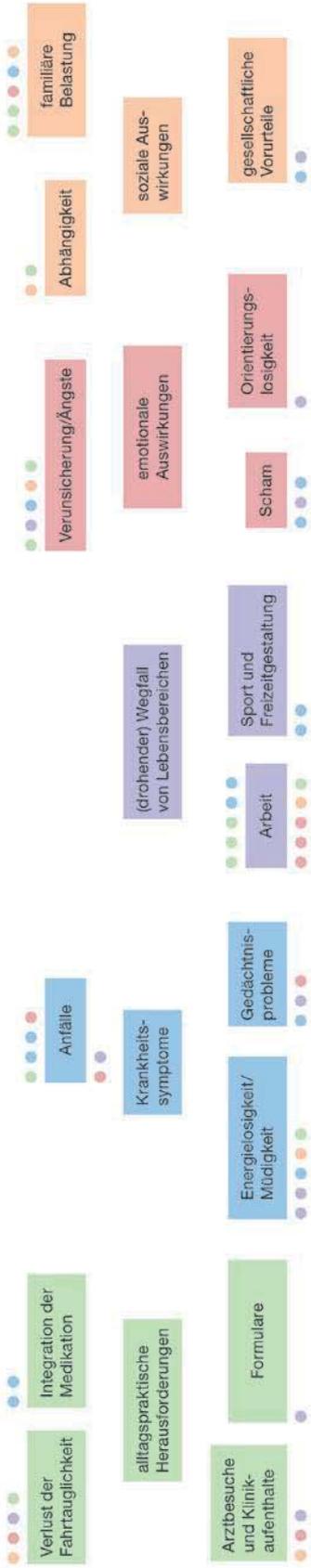
Wie erleben epilepsiebetreffene Patientinnen und Patienten den Einfluss der Krankheit auf ihren Alltag?

Aus der Darstellung der Resultate wurde ersichtlich, dass die Epilepsie in der Wahrnehmung der IP in vielfältigen Formen und auf unterschiedlichen Wegen auf ihre Lebensführung einwirkt. Diese Einwirkungen werden von den IP als zusätzliche Herausforderung respektive als Belastung wahrgenommen. Dies gilt auch für IP, die symptomfrei leben. Die Epilepsie kann sich nicht nur über die direkten Krankheitssymptome, sondern auch indirekt, auf „Schleichwegen“ negativ auf die alltägliche Lebensführung auswirken.

Die Vielfalt der Auswirkungen der Krankheit auf die alltägliche Lebensführung wird in dieser Forschung aus den Verknüpfungen der einzelnen Haupt- und Subkategorien ersichtlich, von welchen die IP berichten. Die Komplexität dieses Zusammenspiels wurde bereits bei der Darstellung der Ergebnisse angedeutet und soll hier nochmals am konkreten Beispiel der Energielosigkeit aufgezeigt werden. Energielosigkeit kann sich einerseits negativ auf unterschiedliche soziale und persönliche Arrangements auswirken und beispielsweise dazu führen, dass alltäglichen Verpflichtungen nicht mehr nachgekommen wird oder dass die Erwerbsarbeit wegbricht. Sie kann aber auch durch den Wegbruch eines Lebensbereichs erst ausgelöst werden. So hat beispielsweise der krankheitsbedingte Wegbruch der Erwerbsarbeit in der Wahrnehmung von Herrn E. erst zum mangelndem Antrieb und damit zur Vernachlässigung der Haushaltführung geführt, was laut Herrn E. wiederum zu einer Belastung für die Partnerschaft geführt hat.

Mit der folgenden Abbildung soll diese Vielfalt des Zusammenspiels der Subkategorien visualisiert werden. Um die Übersichtlichkeit zu erleichtern, werden die gegenseitigen Einflüsse lediglich mit farbigen Punkten markiert. Zwei blaue Punkte und ein grüner Punkt bedeuten beispielsweise, dass Einflüsse bestehen zwischen der betreffenden Subkategorie und zwei Subkategorien aus dem Bereich „Krankheitssymptome“ respektive einer aus dem Bereich der „alltagspraktischen Herausforderungen“. Damit wird jedoch keine Quantifizierung der Aussagen der IP vorgenommen. Die Punkte zeigen nicht auf, wie oft eine Verbindung hergestellt wurde, sondern lediglich die Vielfalt der Verknüpfungen. Auch soll damit keine Aussage über Kausalitäten gemacht werden. Daher wird bewusst auf die Verknüpfung der Kategorien mittels Pfeilen verzichtet. Die Einflüsse der einzelnen Kategorien untereinander können wie oben aufgezeigt je nach Fall sehr unterschiedlicher Natur sein und subjektiv ganz unterschiedlich wahrgenommen werden. Es hat sich gezeigt, dass auch Herausforderungen, die von Drittpersonen als ähnlich wahrgenommen werden, von den IP unterschiedlich gedeutet und gewichtet werden und sie sich dadurch sehr unterschiedlich auf das Befinden und die alltägliche Lebensführung auswirken können.

Abb. 9: Kategorie „Einflüsse der Epilepsie auf den Alltag“: Zusammenspiel der Subkategorien



Trotz oder gerade wegen der Vielfältigkeit der Auswirkungen sticht eine Subkategorie in der obenstehenden Visualisierung der Resultate besonders heraus. Wenn man die Beziehungen der Subkategorien zueinander unter die Lupe nimmt, fällt auf, dass beim drohenden oder tatsächlichen Wegfall des Lebensbereiches Arbeit sehr viele Fäden zusammenlaufen. Diese Subkategorie scheint zumindest für das Sample punkto Einfluss der Epilepsie auf die Lebensführung eine zentrale Rolle zu spielen. Diese Vermutung wird auch durch quantitative Studien zum Thema Erwerbslosigkeit bei Epilepsie gestützt. So schreibt Thorbecke (2009, S. 104): „Nicht nur Menschen mit Epilepsie scheiden früher als nicht chronisch kranke Menschen aus dem Erwerbsleben aus, vielmehr gilt dies für alle Menschen mit einer anerkannten Behinderung/chronischen Krankheit. Allerdings ist das Phänomen am deutlichsten bei Menschen mit Epilepsie (...)“

Wenn man sich nun von einem rein verstehend-beschreibenden Zugang ein wenig löst, stellt sich rasch die Frage, warum diese Subkategorie für die IP eine so zentrale Stellung einnimmt. Die Ergebnisse legen nahe, dass die Antwort auf diese Frage einerseits in der Krankheitssymptomatik zu suchen ist. Gewisse Arbeiten *dürfen* von den interviewten Epilepsiepatientinnen und -patienten aufgrund ihrer Symptome nicht mehr ausgeübt werden, andere *können* wegen der Schwere der Symptome nicht mehr ausgeübt werden. Andererseits werden die Einflüsse der Epilepsie auf die Lebensführung auch durch IP, die keine Symptome aufweisen, mit Begriffen wie „Anstrengung“, „kräfteraubend“ und „zeitintensiv“ beschrieben. Die alltägliche Lebensführung mit Epilepsie bindet in der Wahrnehmung der IP also deutlich mehr Ressourcen als eine Lebensführung ohne chronische Krankheit. Die Resultate legen daher nahe, dass die Antwort auf die obenstehende Frage auch in der gesteigerten Komplexität der Lebensführung mit einer chronischen Krankheit gesucht werden muss.

In Anlehnung an Voss (1991, S. 366) und Antonovsky (1997) könnte daher die Hypothese aufgestellt werden, dass die als übergeordnete Koordination der Lebensbereiche verstandene und an sich bereits anspruchsvolle und komplexe Aufgabe der alltäglichen Lebensführung durch Epilepsie teilweise so komplex wird, dass sie für die IP zur eigentlichen Hauptbeschäftigung und zu einer potentiellen Überforderung werden kann. Dies, weil durch die gesteigerte Komplexität die Überschaubarkeit, die Handhabbarkeit und die Sinnhaftigkeit des Alltags in Frage gestellt werden.

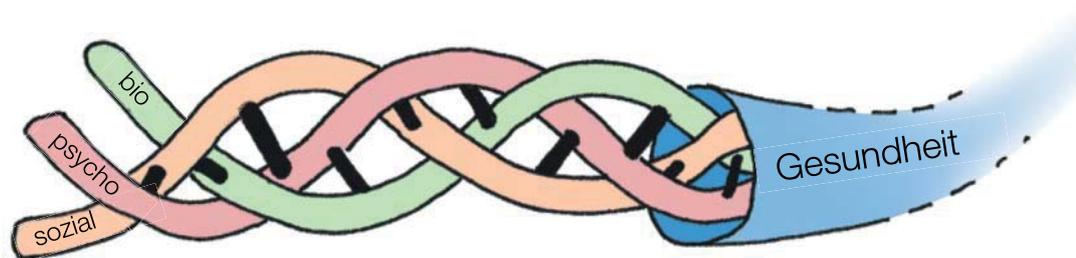
Dadurch wird eine gelingende Ausgestaltung einzelner Lebensbereiche wie der Erwerbsarbeit oder des Familienlebens erschwert, was wiederum zu einer Häufung von Erfahrungen des Scheiterns und zu Sinnkrisen führen kann (vgl. Kapitel 2.3.1). Das dauernde Arrangieren der unterschiedlichen Arrangements, die Abstimmung der unterschiedlichen

Bedürfnisse, Ansprüche und Ressourcen benötigt im Erleben der Betroffenen epilepsiebedingt teilweise so viel Kraft und Zeit, dass die aktive Gestaltung der einzelnen Lebensbereiche zu kurz kommt, Lebensbereiche wegzufallen drohen oder zwecks Komplexitätsreduktion gekappt werden.

Epilepsie ist dabei nicht zwangsläufig Ursache der Probleme, sondern wird zum Teil eher als katalytischer Faktor, als Verstärker oder Beschleuniger beschrieben.

In Bezug auf ein biopsychosoziales Gesundheitsverständnis zeigen die Forschungsergebnisse, dass die drei Dimensionen von Gesundheit nicht losgelöst voneinander denkbar sind und sich stark aufeinander auswirken. Eine als biopsychosoziales Geschehen verstandene Gesundheit würde sich bildhaft als eine Art dreifache Helix darstellen lassen, deren drei Stränge vielfach miteinander verbunden sind.

Abb. 10: Visualisierung Zusammenhänge biopsychosoziale Gesundheit



Eine Veränderung oder eine Intervention an einem Strang, wirkt sich über die zahlreichen Verbindungen auch auf die anderen Stränge aus. Dies kann beispielsweise bedeuten, dass sich medizinische Interventionen im Erleben der Patienten auch auf ihre sozialen Interaktionen auswirken, soziale Probleme auch auf Krankheitssymptome. Ein Beispiel dafür ist der von Herrn A. geschilderte Teufelskreis aus Alltagsstress und Anfallshäufigkeit. Herausforderungen auf den verschiedenen Dimensionen von Gesundheit lassen sich in der behandelnden Praxis daher nicht losgelöst voneinander betrachten. Dies ist vielleicht auch ein Grund dafür, warum von den IP immer wieder auf die Wichtigkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit in der Klinik hingewiesen wurde, auch wenn die Wichtigkeit meist nicht begründet wurde.

Wenn man Spitalsozialarbeit auch als Praxis der Gesundheitsförderung versteht und die Resultate in Bezug setzt zu den Gesundheitsdeterminanten von Dahlgren und Whitehead (1991, S. 11), so wird ersichtlich, dass die IP praktisch alle sozialen Determinanten thematisiert haben, welche bei Dahlgren und Whitehead als unstrittig belegt gelten. Es sind

dies die soziale Unterstützung und soziale Netzwerke, Teilnahme am Arbeitsmarkt, soziale Lebensumwelt und selbstverständlich die Bewältigungsstrategien.

Teilfrage 2:

Wie gestalten Patientinnen und Patienten ihren Alltag mit Epilepsie?

Bezüglich der Gestaltung der Lebensführung mit Epilepsie haben die Resultate gezeigt, dass die Betroffenen mit unterschiedlichen Bewältigungsstrategien auf diese Komplexitätssteigerung reagieren. Im Kategoriensystem als fallübergreifende Betrachtungsweise sind vielfältige Strategien erkennbar. Wenn man die Aussagen der Patientinnen und Patienten den verschiedenen Coping-Anteilen nach Simmen (1990, vgl. dazu auch Kapitel Coping bei chronischer Krankheit) zuordnet, ergibt sich folgendes Bild, bei dem die blauen Einfärbungen aufzeigen, über welche Ausprägungsformen hauptsächlich berichtet wurde.

Abb. 11: Vorgefundene Ausprägungen der Coping-Dimensionen



Quelle: Simmen (1990, S. 52) (Einfärbung durch den Autor)

Diese Darstellung zeigt auf, dass die Copingsstrategien, von denen berichtet wurde, sowohl einen gelingenden Umgang mit den Krankheitssymptomen als auch eine gelingende Bewältigung der Folgeereignisse zum Ziel haben. Dies erstaunt vor dem Hintergrund eines biopsychosozialen Gesundheitsverständnisses und des Konzeptes der alltäglichen Lebensführung wenig, da Symptome und „Folgeereignisse“ in dieser Betrachtungsweise

sehr schwer auseinanderzuhalten sind. Der Umgang mit der Krankheit ist in der Betrachtungsweise der IP so eng verwoben mit dem Umgang mit der Lebensführung, dass hier eine Unterscheidung wenig sinnvoll erscheint. Zudem suggeriert die Unterscheidung zwischen Krankheit und Folgeereignissen eine Kausalität, die zumindest in der Betrachtungsweise der IP so nicht gefunden werden konnte. Die Lebensführung wirkt sich in der Betrachtungsweise der IP genauso auf die Krankheit aus wie die Krankheit auf die Lebensführung.

Weiter zeigt die Darstellung, dass vor allem von passiv-erduhdenden, im symbolischen Handeln zu verortenden Strategien berichtet wurde. Dies bedeutet nicht, dass die Patientinnen und Patienten über keine aktiv gestaltenden, im konkreten Handeln zu verortenden Copingstrategien verfügen. Es zeigte sich aber, dass die IP nur über wenige solche Strategien berichtet haben. Die IP berichten von Verdrängen und Vergessen, Rationalisierung, der Anrufung höherer Mächte und der Neurahmung der Situation. Alle diese Strategien haben eine emotionale Entlastung zum Ziel und können vor dem Hintergrund des Konzeptes der alltäglichen Lebensführung als Versuch eines gedanklich-emotionalen Neuarrangements zur Ausbalancierung von Anforderungen und Bedürfnissen, als kognitive Rekonstruktionsleistung interpretiert werden. Von praktischen Bemühungen zur Ausbalancierung von Anforderungen und Bedürfnissen durch konkretes Handeln wird wenig berichtet. Dies kann auf den ersten Blick insofern erstaunen, als dass die geschilderten Einflüsse der Epilepsie auf die alltägliche Lebensführung oftmals praktischer Natur sind und daher bei den Bemühungen um eine gelingendere Lebensführung auch konkrete, aktiv gestaltende Handlungen hätten erwartet werden können. Es stellt sich daher die Frage, ob die Patientinnen und Patienten von diesen praktischen Bemühungen aus irgendeinem Grund nicht berichtet haben oder ob sie tatsächlich weniger vorhanden sind. Die Energielosigkeit und Müdigkeit, von der immer wieder berichtet wurde und die Funktionen, welche die IP der Sozialen Arbeit zuordnen, lassen zumindest für das Sample die Hypothese zu, dass ihnen krankheitsbedingt teilweise die Energie für die Entwicklung und Umsetzung der energie-intensiven, aktiv gestaltender, im konkreten Handeln zu verordnenden Copingstrategien fehlt. Denn wie beispielsweise Herr A. gesagt hat:

Und stellen Sie sich mal vor, jemand der in diesem Trott ist, der kaum den Alltag schafft, irgendwo an einer Stelle meldet, an einer Berufsberatung meldet, und sagt, ich muss etwas ändern an einer Situation. Diese Energie HAT DIESER MANN NICHT. (A/864)

Wenn man nun den Blick vom fallübergreifenden Kategoriensystem zurück auf die Einzelfälle richtet, stellt man fest, dass fallspezifisch vor allem bei konkreten Herausforderungen der Lebensführung, welche den Einbezug aktiv gestaltender, problembezogener Bewälti-

gungsstrategien nahe legen, von auffallend wenigen Copingstrategien berichtet wird. Dies betrifft insbesondere die sozialen Auswirkungen der Epilepsie. Auch hier heisst dies nicht, dass keine Strategien zum Umgang mit diesen Herausforderungen vorhanden wären. Zumindest aber berichten die IP nicht davon. Interessant wird dieser Befund vor allem, wenn er in Bezug gesetzt wird mit den Funktionen, welche die IP der Sozialen Arbeit zuweisen (vgl. Teilfrage 3).

Teilfrage 3:

Welche Aufgaben kommen den Spitalsozialarbeitenden aus Sicht der Patientinnen und Patienten bei ihren Bemühungen um eine gelingende alltägliche Lebensführung zu?

Die Funktionen der Spitalsozialarbeit lassen sich ähnlich eines Puzzleteils in die vorhandene „Lücke“ der problemorientierten, aktiv gestaltenden Copingstrategien setzen. Sie ergänzen damit die Strategien der Betroffenen dort, wo eigene Strategien (aktuell oder dauerhaft) fehlen.

Ein Nutzen aus der Beanspruchung der Dienstleistungen der Spitalsozialarbeit kommt gemäss Aussagen der IP nämlich dann zustande, wenn sie stellvertretend lebensführungsrelevante Funktionen übernimmt, welche weder die Betroffenen selber noch andere Spitalprofessionen übernehmen können oder wenn sie Funktionen übernimmt, welche die IP zu selbständigem Bewältigungshandeln befähigen.

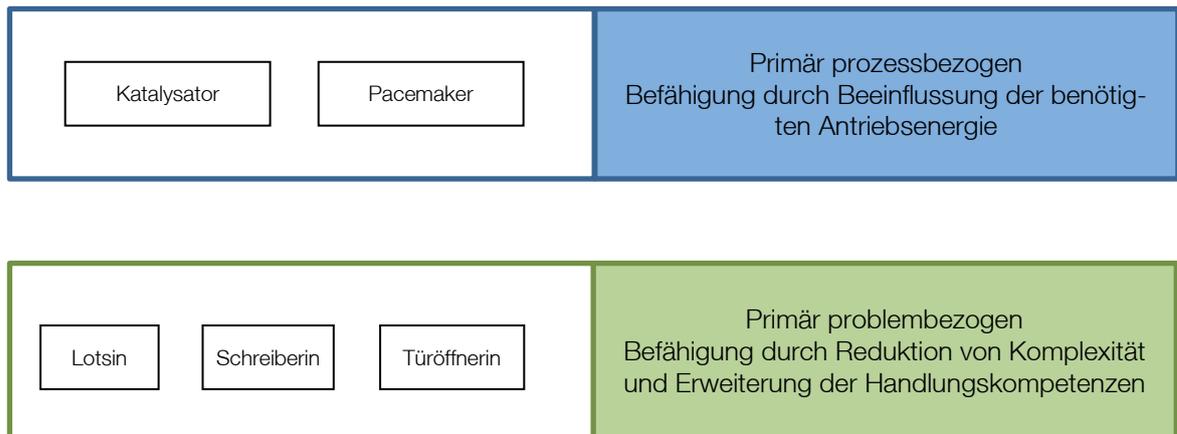
Entsprechend können die Funktionen, welche die IP der Spitalsozialarbeit zuweisen, als stellvertretende aktiv gestaltende, im praktischen Handeln zu verortende Copingstrategien gedeutet werden, respektive als Hilfe zur Umsetzung solcher Strategien im Sinne einer Befähigung. Sie beziehen sich dabei hauptsächlich auf die soziale Dimension von Gesundheit, wirken sich aber wie beschrieben durch die Entlastung, die sie bieten, auch auf die psychische und biologische Dimension aus. Zwar könnte die Übergabe der Aufgaben an die Spitalsozialarbeit an sich schon als aktiv gestaltende, praktische Coping-Handlung angesehen und insofern unter die Copingstrategien subsummiert werden im Sinne einer Delegation. Verschiedene IP haben in den Interviews jedoch darauf aufmerksam gemacht, dass die Interaktion nur durch das aktive Aufsuchen seitens der Sozialarbeitenden zustande gekommen ist und sie von sich aus in diesem Moment nicht dazu fähig gewesen wären, Hilfe überhaupt zu beantragen. Es braucht in der Betrachtungsweise der IP Spitalsozialarbeit zumindest in einigen Fällen als Katalysator, der die Energie zur Ingangsetzung des problemorientierten Copingprozess erst freizusetzen hilft. Die Übernahme der katalytischen Funktion bezieht sich damit initiatorisch auf den Prozess selber und ermöglicht erst die Übernahme der weiteren Funktionen oder die selbständige Bewältigung. Ähnlich

ist es mit der Funktion Pacemaker. Auch sie bezieht sich in Abgrenzung zu den drei übrigen Kategorien auf die Gestaltung des Copingprozesses, quasi auf das Energiemanagement und versucht damit sicherzustellen, dass der initiierte Prozess auch abgeschlossen werden kann. Diese beiden Funktionen dienen also primär der Ermöglichung weitergehender Copingprozesse, indem sie Energie freisetzen, einschleusen oder zu verwalten helfen.

Die Aufgaben, die in der Ausübung der Funktion als Lotsin, Schreiberin und Türöffnerin übernommen werden, können im Unterschied dazu als problembezogenes, stellvertretendes Coping-Handeln verstanden werden in Situationen, in denen die Betroffenen aus verschiedensten Gründen temporär oder dauerhaft selbständig nicht dazu in der Lage sind. Wenn man diese Funktionen in Bezug setzt zu den im Rahmen des Konzeptes der alltäglichen Lebensführung genannten Zielen sozialarbeiterischen Handelns, können sie als Hilfe für Individuen angesehen werden, sich in einer komplexen Situation orientieren und sich entsprechend Zugang zu Leistungen verschaffen zu können, die eine gelingendere Lebensführung ermöglichen. Ob die stellvertretende Übernahme dieser Funktionen, wie im Konzept der alltäglichen Lebensführung vorgesehen, befähigenden Charakter hat in dem Sinne, dass sie zum Erwerb, zur Erweiterung oder Modifizierung der Handlungskompetenzen der Betroffenen führt, ist primär eine Frage der methodischen Ausgestaltung der Interaktion und kann in diesem Rahmen nicht abschliessend beantwortet werden (vgl. Forschungsdesiderate). Vor allem die primär problembezogenen Funktionen der Schreiberin, der Lotsin und der Türöffnerin könnten die Gefahr bergen, dass durch die stellvertretende Funktionsübernahme Abhängigkeit geschaffen wird. Die Aussagen der IP zeigen aber zumindest für das gewählte Sample ein Befähigungspotential auf, welches die Funktionen durch das Aufdecken und Bewusstmachen latenter modi operandi (Voss, 1991, S. 279f) beinhalten können. Auch zeigt obenstehendes Beispiel der Kontaktaufnahme, dass sich stellvertretende und befähigende Handlungen ergänzen und der Situation angemessen eingesetzt werden müssen.

Die drei letztgenannten Funktionen dienen einerseits der Reduktion von Komplexität und andererseits der (im besten Falle dauerhaften) Erhöhung der Vielfalt zur Verfügung stehender Coping-Arten und Coping-Intensitäten und damit der Erweiterung der Handlungskompetenzen.

Abb. 12: Funktionen der Spitalsozialarbeit in der Übersicht



Alle fünf Funktionen der Spitalsozialarbeit lassen sich vor einem gesundheitstheoretischen Hintergrund als Hilfe zur Steigerung des Kohärenzgefühls (Antonovsky, 1997) verstehen. Sie tragen in der Wahrnehmung der IP zur gelingenderen Lebensführung resp. zu gesteigertem Wohlbefinden bei, indem sie einen Beitrag zur Komplexitätsreduktion leisten und dadurch mithelfen, das Leben und den Alltag zu besser zu verstehen, überschaubarer zu gestalten und als beeinflussbar zu erleben.

In Anlehnung an Voss (1991, S. 281) könnten die Aussagen der IP auch dahingehend interpretiert werden, dass die Spitalsozialarbeit die Funktion hat, das progressive Potential, welches der krisenhaft-instabilen Lebensführungs-Phase „Hospitalisation“ zugrunde liegt, für die Patientinnen und Patienten nutzbar zu machen.

Wenn man die fünf Funktionen in den grösseren Zusammenhang des Sozial- und Gesundheitswesens stellt, zeigt sich, dass sie sich nicht nur auf das Individuum, dessen alltägliche Lebensführung und den individuellen Prozess der persönlichen Gesundheitsförderung beziehen, sondern ebenso auf die segmentierten Versorgungsstrukturen. Es fällt auf, dass die Funktionen Ähnlichkeit haben mit den Funktionen von ressourcenorientierten Case Managerinnen und Case Managern, wie sie beispielsweise Hofstetter Rogger (2007, S. 120f) beschreibt²⁹. Sie führt unter anderem das Gatekeeping, Advocacy und Support auf (ebd.). Dabei weisen Gatekeeping und Advocacy starke Ähnlichkeiten mit den in dieser Arbeit beschriebenen problemorientierten Funktionen auf. Support wird bei Hofstetter Rogger (ebd.) im Sinne von Simmen (1990) verstanden als Ermöglichung von Coping-

²⁹ Hofstetter Rogger verwendet dabei jedoch den Begriff der Rollen und nicht den Funktionsbegriff.

Strategien, womit er Parallelen aufweist zu den oben beschriebenen prozessbezogenen Funktionen.

Die Aussagen der IP deuten also auch darauf hin, dass sich Spitalsozialarbeit dazu eignet, Aufgaben des ressourcenorientierten Case Managements im Spital zu übernehmen (vgl. dazu das Kapitel Kritische Reflexion des Forschungsprozesses und der Zielerreichung sowie das Kapitel Forschungsdesiderate).

Zusammenfassende Beantwortung der Hauptfrage

Welchen Beitrag an eine gelingende alltägliche Lebensführung leistet die Spitalsozialarbeit aus Sicht stationär behandelter, epilepsiebetreffener Patientinnen und Patienten?

Zusammengefasst besteht der Beitrag der Spitalsozialarbeit an eine gelingendere alltägliche Lebensführung aus Sicht der befragten Patientinnen und Patienten daraus, die von den ihnen erlebte krankheitsbedingte Erhöhung der Komplexität der Lebensführung zu reduzieren und ihr Kohärenzgefühl zu stärken.

Da den Patientinnen und Patienten aufgrund der Krankheit teilweise die Energie für die Entwicklung und Umsetzung von energie-intensiven, aktiv gestaltenden, im konkreten Handeln zu verordnenden Copingstrategien und damit unter anderem auch für die Kontaktaufnahme mit den Spitalsozialarbeitenden fehlt, muss die Spitalsozialarbeit die frühzeitige Kontaktaufnahme ihrerseits aktiv sicherstellen.

Der spezifische Gebrauchswert der Sozialen Arbeit bezüglich einer gelingenden alltäglichen Lebensführung epilepsiebetreffener Menschen entsteht aus Sicht der IP (unter anderem) durch die stellvertretende und/oder befähigende Übernahme der Funktionen Katalysator, Pacemaker, Lotsin, Schreiberin und Türöffnerin.

Diese Funktionen führen zu einer gelingenderen alltäglichen Lebensführung, weil sie a.) die erlebte Energielosigkeit positiv beeinflussen, b.) zu einem besseren Verständnis der Situation und damit zu einer Reduktion der erlebten Komplexität führen und c.) einen Beitrag zur Erhöhung von Handlungskompetenzen leisten.

Aufgrund der Aussagen der IP erscheint es sinnvoll, zu Beginn der Zusammenarbeit eine eingehende Analyse vorhandener und fehlender Strategien vorzunehmen und die Passung von Herausforderungen und angewandten Vorgehensweisen mit den Betroffenen zu prüfen. Dies dient als Grundlage für den Entscheid, in welchen Situationen Funktionen

eher in einem stellvertretenden oder eher in einem befähigenden Sinne (oder in Kombination) übernommen werden und um auf dieser Basis allenfalls gemeinsam gezielt neue oder alternative Strategien entwickeln zu können.

Mit Hilfe dieser Resultate kann die spitalsozialarbeiterische Praxis allenfalls dazu beitragen, das Bewusstsein für die Komplexität der Wechselwirkungen biopsychosozialen Geschehens und für die Wichtigkeit des Einbezugs der Meinung der Betroffenen in Entscheidungsprozesse in ihren Institutionen zu fördern. Denn gemäss Schwappbach (2014, S. 42) und Borasio (2012, S. 42) setzt sich im Gesundheitswesen die Erkenntnis erst langsam durch, dass die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sehr heterogen sein können und dass eine Intervention, die für einen Patienten eine hohe Gebrauchswerthaltigkeit aufweist, von einer anderen Patientin als wenig nutzbringend wahrgenommen werden kann. Damit vollziehe sich auch der Paradigmenwechsel von einem weitgehenden Diktat der Medizin hin zum aktiven Einbezug der Patientinnen und Patienten in Entscheidungsprozesse nur langsam.

3.9 Kritische Reflexion des Forschungsprozesses und der Zielerreichung

3.9.1 Theorie

Ganz zum Ende des Forschungsprozesses ist deutlich geworden, dass die Funktionen, welche die IP der Spitalsozialarbeit zuweisen, stark denjenigen eines ressourcenorientierten Case Managements gleichen. Leider war es zu diesem Zeitpunkt zu spät, um sich mit diesem Handlungsansatz vertieft auseinanderzusetzen und ihn in die Theorie einbeziehen zu können. Entsprechend konnte auch in den Resultaten nur oberflächlich auf die Parallelen eingegangen werden.

3.9.2 Feldzugang und Sampling

Wie im Kapitel Feldzugang und Sampling beschrieben, war es schwierig, im Zeitfenster, welches für die Datenerhebung zur Verfügung stand, genügend IP zu finden. Daher war der Einfluss auf die Heterogenität des Samples gering. Dies führte dazu, dass 5 von 7 IP männlich waren, obwohl Männer epidemiologisch gesehen nur unwesentlich häufiger von Epilepsie betroffen sind als Frauen (ca. 4:5). Das Sample ist also nicht Abbild einer epidemiologischen Verteilung der Epilepsie zwischen den Geschlechtern, sondern Ausdruck einer Problematik bei der Datenerhebung: Durch die geringe Anzahl an Personen, die durch den Gatekeeper und sein Team für ein Interview gewonnen werden konnten, war es nicht möglich, bei der Auswahl der IP das Geschlecht als Auswahlkriterium zu berücksichtigen. Dies, obwohl es aufgrund der gesellschaftlichen Rollenverteilung der damit ein-

hergehenden unterschiedlichen Herausforderungen bezüglich alltäglicher Lebensführung wichtig gewesen wäre, mehr Frauen interviewen zu können. Für andere wesentliche Parameter wie Alter, Zeitpunkt der Diagnosestellung, familiäre und berufliche Situation, Anfalls- und Verlaufsformen der Epilepsie hat sich glücklicherweise trotz der eingeschränkten Einflussmöglichkeiten eine relativ grosse Varianz ergeben. Insgesamt hat sich jedoch der Feldzugang via Gatekeeper und die Art und Weise der Kontaktaufnahme mit den IP bewährt. Der Zugang zum Feld und das Finden von geeigneten IP wäre ansonsten in der zur Verfügung stehenden Zeit sehr viel aufwändiger wenn nicht sogar unmöglich gewesen.

3.9.3 Datenerhebung

Die geschilderte „Sommerflaute“ in der Klinik und die Reorganisation, welche die Institution während der Phase der Datenerhebung durchlief, haben zudem die Zirkularität des Forschungsprozesses beeinflusst. Weil die empirischen Teile der Arbeit deshalb zeitlich immer weiter nach hinten geschoben werden mussten, wurden Pendelbewegungen zwischen theoretischer und empirischer Auseinandersetzung mit dem Thema erschwert.

Auch hat sich die Anwendung desselben Leitfadens auf Personen mit unterschiedlichen kognitiven Fähigkeiten als schwierig herausgestellt. Dies vor allem, weil die kognitiven Fähigkeiten der IP im Voraus nur schwer abschätzbar waren, was dazu geführt hat, dass der Interviewer im Moment der Datenerhebung die Fragen teilweise spontan umformulieren musste und die Interviews generell sehr unterschiedlich ergiebig waren. Grundsätzlich hat sich aber die Wahl des problemzentrierten Interviews als Datenerhebungsinstrument bewährt.

Epileptische Anfälle der IP während der Gespräche könnten sich allenfalls auf die Daten ausgewirkt haben. Diese möglichen Auswirkungen waren im Rahmen der Forschung nicht kontrollierbar. Daher kann nicht eingeschätzt werden, ob und wie die Resultate durch die Anfälle beeinflusst worden sind.

3.9.4 Datenaufbereitung

Das Verfassen der Postscripts unmittelbar nach der Datenerhebung hat sich bewährt. Insbesondere konnten dadurch Off-the-Record-Aussagen der IP festgehalten werden, die sich bei der Datenauswertung als wesentlich herausgestellt haben.

Die gewählten Transkriptionsregeln haben sich als zweckdienlich und effizient erwiesen.

3.9.5 Datenauswertung

Für die Datenauswertung wurde zuerst das auf die Auswertung qualitativer Daten spezialisierte Programm MAXQDA getestet. Da qualitative Datenanalyse neben methodischen Fähigkeiten auch eine gewisse Kreativität erfordert, wurden das Programm (wie auch ähn-

liche Programme) als zu wenig flexibel und den kreativen Prozess eher behindernd erlebt. Die Anwendung von „realen“ Strukturlegungen auf Papier hat sich als wesentlich flexibler erwiesen und hat die kreativen Aspekte der Auswertung unterstützt. Daher wurde schliesslich auf die Anwendung von MAXQDA verzichtet. Inwiefern sich dieser bewusste Entscheid auf die Qualität der Datenauswertung und der Ergebnisse ausgewirkt hat, ist schwer einzuschätzen. Es ist vorstellbar, dass eher technisch-subsumtionslogische Aspekte der Datenauswertung wie die Anreicherung oder die Trennschärfe der Kategorien dadurch weniger starke Beachtung gefunden haben.

Das Verfassen von prozessbegleitenden Memos hat sich als aufwändig aber hilfreich und entlastend erwiesen, weil dadurch Gedankengänge sofort gesichert und das Gedächtnis entsprechend entlastet werden konnten.

3.9.6 Zielerreichung

Die Ziele dieser Arbeit wurden insofern erreicht, als dass der Forschungsstand zu diesen Fragen erweitert werden konnte. Aufgrund des kleinen Samples muss es jedoch als unwahrscheinlich angesehen werden, dass eine theoretische Sättigung erreicht werden konnte. Es ist wahrscheinlich und wünschenswert, dass die Resultate bei weiterführenden Forschungen ergänzt oder angepasst werden. Diese Arbeit erhebt also keinen Anspruch auf Vollständigkeit, die Aussagen gelten für das beschriebene Sample. Welchen Anteil am gesamten Panorama der Nutzersicht auf die Spitalsozialarbeit der dargestellte Ausschnitt ausmacht und wie tiefenscharf er ist, kann nur schwer abgeschätzt werden. Insbesondere könnte erwartet werden, dass bei einer Vergrösserung des Samples weitere Funktionen der Spitalsozialarbeit gefunden werden. So gibt es Hinweise im Material, dass der Spitalsozialarbeit mindestens eine weitere Funktion zugeschrieben wird, bei der es um eine Art Übersetzungsleistung von medizinischer, juristischer und versicherungstechnischer Fachsprache in eine für die Patientinnen und Patienten verstehbare Sprache geht. Diese Hinweise waren im Material aber zu unpräzise, als dass sie im Rahmen dieser Arbeit zu einer (Sub-)Kategorie hätten verdichtet werden können.

3.10 Forschungsdesiderate

Um eine theoretische Sättigung zu erreichen, weitere Erkenntnisse über die Bedürfnisse der Patientinnen und Patienten sowie den konkreten Nutzen der Interventionen zu erhalten und um die im Kapitel Ausgangslage und Forschungsinteresse erwähnten „weissen Flecken“ auf der Landkarte der Spitalsozialarbeit weiter zu verringern, sind weiterführende Forschungen notwendig.

Insbesondere wäre es aus Sicht des Autors wünschenswert, wenn sich Forschende in Zukunft folgenden Fragen annehmen würden:

- Lassen sich die Forschungsergebnisse mit grösseren Samples verifizieren, ergänzen oder anpassen?
- Insbesondere: Gibt es aus Sicht der Betroffenen weitere Funktionen der Spitalsozialarbeit, die in dieser Forschung aufgrund des eingeschränkten Samples nicht deutlich geworden sind?
- Viele der von den IP genannten Einflüsse der Epilepsie auf die Lebensführung wie beispielsweise die *Energielosigkeit* sind auch bei andern schweren chronischen Erkrankungen wie der Multiplen Sklerose oder bestimmter Krebsformen bekannt (vgl. dazu bspw. Fröhlich-Rüfenacht, Rousselot & Künzler, 2013). Gelten die Resultate allenfalls auch für Menschen mit andern schweren chronischen Erkrankungen resp. für die Spitalsozialarbeit mit chronisch kranken Menschen im Allgemeinen?
- Wie müssen die Funktionen methodisch ausgestaltet werden, damit sie befähigenden Charakter und damit eine nachhaltige Gebrauchswerthaltigkeit haben?
- Wie müssten methodische Hilfsmittel zur Analyse von Herausforderungen und Copingstrategien ausgestaltet sein, damit sie von den Spitalsozialarbeitenden und den Patientinnen und Patienten als nützlich erachtet werden?
- Welche Bedeutung kommt den Unterschieden zwischen der Selbst- und Fremdwahrnehmung der Funktionen der Spitalsozialarbeit zu (vgl. dazu die im Kapitel Stand der Forschung erwähnten Studien von Gibbons & Plath, 2009 sowie Craig & Muskat, 2013)?
- Wäre es sinnvoll, Sozialarbeit in den Spitälern vermehrt als ressourcenorientiertes Case Management einzusetzen? Welche Chancen, Herausforderungen und Gefahren bestehen dabei?

Dank

Mein Dank gilt den epilepsiebetroffenen Personen, die sich für die Interviews zur Verfügung gestellt haben und den Verantwortlichen des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums der Klinik Lengg, die mir ihre Institution für die Datenerhebung geöffnet haben.

Weiter danke ich meiner Fachbegleiterin Frau Prof. Karin Werner für die kritischen Rückmeldungen und den konstruktiven Austausch.

Mein herzlicher Dank gebührt auch

Nathalie Gerber für den emotionalen und fachlichen Support sowie die umfassende Entlastung von familiären Aufgaben

Linn Gerber dafür, dass sie mir ermöglicht hat, immer wieder abzuschalten,

Markus Friedli, Rose-Marie Liechti und Sarah Tandang für das Korrekturlesen der Arbeit

Stephanie Disler, Florentin Jäggi, Caroline Pulver und Joel Stalder für den fachlichen Austausch und das Korrekturlesen von Kapiteln

Benno Steiner für die Unterstützung beim Layout.

Literaturverzeichnis

- Ansen, Harald, Gödecker-Geenen, Norbert & Nau, Hans. (2004). *Soziale Arbeit im Krankenhaus*. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Antonovsky, Aaron. (1997). *Salutogenese: zur Entmystifizierung der Gesundheit*. Tübingen: dgvt-Verlag.
- BAG Bundesamt für Gesundheit. (2013). *Bundesgesetz über die Gesundheitsberufe GesBG (Vorentwurf)*. Abgerufen von <http://www.gesbg.admin.ch/themen/00519/index.html?lang=de>
- Bauer, Jürgen. (2005). *Epilepsie, Schwangerschaft und Fertilität – Fakten, Hintergründe und Empfehlungen*. Darmstadt: Steinkopff Verlag.
- Berghändler, Torsten. (2010). Spiritualität als Ergänzung des bio-psycho-sozialen Modells. *PrimaryCare*, 10(9), 162-164.
- BFS Bundesamt für Statistik. (2013). *Krankenhausstatistik 2013*. Neuchâtel: BFS.
- Bienz, Barbara & Reinmann, Arlette. (2004). *Soziale Arbeit im Krankenhaus. Aufgaben, Methoden, Ziele*. Bern: Haupt.
- Bopp, Annette, Nagel, Delia & Nagel, Gerd. (2005). *Was kann ich selbst für mich tun – Patientenkompetenz in der modernen Medizin*. Zürich: Rüffer & Rub.
- Borasio, Gian Domenico. (2012). *Über das Sterben. Was wir wissen – Was wir tun können – Wie wir uns darauf einstellen* (9. Aufl.). München: Verlag C.H. Beck.
- Coban, Ingrid. (2010). Eine kleine Hirnstörung mit grosser Wirkung. *Forum Sozialarbeit und Gesundheit*. 6(3), 9-12.
- Craig, Shelley L. & Muskat, Barbara (2013). Bouncers, Brokers, and Glue: The Self-described Roles of Social Workers in Urban Hospitals. *Health & Social Work*, 38(01), 7-16.
- CSWS Clinical Social Work Switzerland. (n.d.). *Über CSWS*. Abgerufen von <http://www.klinische-sozialarbeit.ch/ueberCSWS.html>
- Dahlgren, Göran, Whitehead, Margaret. (1991). *Policies and strategies to promote social equity in health*. Stockholm: Stockholm Institute for Further Studies.
- Dettmers, Stephan. (2014). *Soziale Teilhabe bei Menschen nach einem Schlaganfall. Eine explorative qualitative Analyse sozialer Netzwerke*. Opladen, Berlin und Toronto: Budrich UniPress Ltd.
- Diezinger, Angelika. (2011). Alltägliche Lebensführung: Die Eigenlogik alltäglichen Handelns. In Karin Böllert (Hrsg.), *Soziale Arbeit als Wohlfahrtsproduktion* (S. 228-233). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Dolic, Romana & Schaarschuch, Andreas. (2005). Strategien der Nutzung sozialpädagogischer Angebote. In Gertrud Oelerich, Andreas Schaarschuch (Hrsg.), *Soziale Dienstleistungen aus Nutzersicht* (S. 99-116). München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Dresing, Thorsten, Herz, Theresa & Pehl, Thorsten. (n.d.). *Wissenschaftliche Transkription - paradoxe Materialbearbeitung*. Abgerufen von <https://www.audiotranskription.de/wissenschaftliche-Transkription>
- Egger, Joseph W. (2010). Gesundheit. Aspekte eines komplexen biopsychosozialen Konstrukts und seine Korrelation zu Optimismus und Glückserleben. *Psychologische Medizin*, 21(1), 38-48.
- Feth, Rainer. (1996). Auf dem Weg zur disziplinären Heimat. In Ernst Engelke (Hrsg.), *Soziale Arbeit als Ausbildung* (S. 78-108). Freiburg im Breisgau: Lambertus.

- Feth, Rainer. (1998). Sozialarbeitswissenschaft. In Armin Wöhrle (Hrsg.), *Profession und Wissenschaft Sozialer Arbeit*. Pfaffenweiler: Centaurus-Verlagsgesellschaft.
- Feth, Rainer. (2004). Sozialarbeitswissenschaft. Eine Sozialwissenschaft neuer Prägung – Ansätze einer inhaltlichen Konturierung. In Albert Mühlum (Hrsg.), *Sozialarbeitswissenschaft : Wissenschaft der sozialen Arbeit* (S. 218-248) . Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- Fetscher, Klaus. (2011). *Zur sozialen Lebenswirklichkeit von Menschen mit Epilepsie* [PPT-Präsentation, Herbstsymposium, Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, 03.09.2011]
- Folkman, Susan & Lazarus, Richard. (1990). Coping and emotion. In Nancy L. Stein, Bennett Leventhal & Tom Trabasso (Hrsg.), *Psychological and biological approaches to emotion* (S. 313-332). Hillsdale, New Jersey, Erlbaum.
- Frey, Franz. (2008). *Chancen und Grenzen von Wirkungsorientierung in den Hilfen zur Erziehung*. Wiesbaden: VS-Verlag für Sozialwissenschaften.
- Fröhlich-Rüfenacht, Susanne, Rousselot, Aline & Künzler, Alfred. (2013). Psychosoziale Aspekte chronischer Erkrankungen und deren Einfluss auf die Behandlung. *Schweizerisches Medizin-Forum*, 13, 206–209.
- Geissler-Piltz, Brigitte & Gerull, Susanne (2009). *Soziale Arbeit im Gesundheitsbereich. Wissen, Expertise und Identität in multiprofessionellen Settings*. Opladen und Farmington Hills: Budrich UniPress Ltd.
- Gibbons, Jill & Plath, Debbie (2013). *Single Contacts with Hospital Social Workers: The Clients' Experiences*. *Social Work in Health Care*, 48, 721-735.
- Gödecker-Geenen, Norbert, Nau, Hans & Weis, Ilse. (Hrsg.). (2003). *Der Patient im Krankenhaus und sein Bedarf an psychosozialer Beratung. Eine empirische Bestandsaufnahme*. Münster, Hamburg, London: LIT-Verlag.
- Hirschfeld, Uwe. (2009). Vom Nutzen der Hilfe und der Hilfe des Widerstands. Widersprüche Sozialer Arbeit. *Kurswechsel*, 2009(3), 70-79.
- Hofstetter Rogger, Yvonne. (2007). Ressourcen- und sozialraumorientiertes Case Management. In Dieter Haller, Wolfgang Hinte & Bernhard Kummer (Hrsg.), *Jenseits von Tradition und Postmoderne. Sozialraumorientierung in der Schweiz, Österreich und Deutschland* (S. 116-125). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Homfeld, Hans Günther. (2012). Soziale Arbeit im Gesundheitswesen und in der Gesundheitsförderung. In Werner Thole (Hrsg.), *Grundriss Soziale Arbeit – Ein einführendes Handbuch* (4. Aufl.) (S. 317-330). Wiesbaden: VS Verlag.
- Homfeld, Hans Günther. (2013). Forschungsfacetten einer gesundheitsbezogenen Sozialen Arbeit. Orientierungspunkte – Einblicke – Aufgaben. In Armin Schneider, Anna Lena Rademaker, Albert Lenz & Ingo Müller-Baron (Hrsg.), *Soziale Arbeit – Forschung – Gesundheit* (S. 15-33). Opladen, Berlin, Toronto: Verlag Barbara Budrich.
- Jurczyk, Karin. (2009). Alltägliche Lebensführung und Soziale Arbeit. In Fabian Kessl & Hans-Uwe Otto (Hrsg.), *Soziale Arbeit ohne Wohlfahrtsstaat? Zeitdiagnosen, Problematisierungen und Perspektiven* (S. 53-69). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Kanner, Andreas & Palac, Susan. (2002). Neuropsychiatric complications of epilepsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 2, 365-372.
- Köppel, Monika. (2003). *Salutogenese und Soziale Arbeit*. Lage: Verlag Hans Jacobs.
- Krämer, Günter. (2005). *Epilepsie von A bis Z* (4. Aufl.). Stuttgart: TRIAS Verlag.

- Krämer, Günter. (n.d. a). epi-info - *Wie häufig sind Epilepsien und in welchem Lebensalter treten Sie auf?*. Abgerufen von http://www.swissepipi.ch/fileadmin/pdf/Zentrum/Wie_haeufig_sind_Epilepsien_und_in_welchem_Lebensalter_treten_sie_auf.pdf
- Krämer, Günter. (n.d. b). epi-info - *Behandlung psychischer Störungen bei Epilepsie*. Abgerufen von http://www.swissepipi.ch/fileadmin/pdf/Zentrum/Behandlung_psychischer_Stoerungen_bei_Epilepsie.pdf
- Krämer, Günter. (n.d. c). Info Epilepsie – Medikamentöse Behandlung. Abgerufen von http://www.epi.ch/_files/Info_Epilepsie/Grundl._medikament._Behand-D.pdf
- Kraus, Sibylle (2013). Im Sinne der Patienten. *Forum Sozialarbeit und Gesundheit*, 09(1), 6-9.
- Krause, Christina. (2011). Gesundheit und Kultur. In Dietmar Treichel & Claude-Hélène Mayer (Hrsg.), *Lehrbuch Kultur* (S. 132-139). Münster, New York, München, Berlin: Waxmann.
- Kudera, Werner. (1995). Anlage und Durchführung der empirischen Untersuchung. In Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (Hrsg.), *Alltägliche Lebensführung*. Opladen: Leske und Budrich.
- Kudera, Werner. (2000). Lebensführung als individuelle Aufgabe. In Werner Kudera & G. Günter Voss (Hrsg.), *Lebensführung und Gesellschaft. Beiträge zu Konzept und Empirie alltäglicher Lebensführung* (S. 77-89). Opladen: Leske und Budrich.
- Layer, Hans & Mühlum, Albert. (2003). Krankenhaussozialarbeit aus der Sicht der Patienten – Evaluationsstudie im Auftrag der DVSK. In Norbert Gödecker-Geenen, Hans Nau & Ilse Weis (Hrsg.), *Der Patient im Krankenhaus und sein Bedarf an psychosozialer Beratung. Eine empirische Bestandsaufnahme* (S. 33-70). Münster, Hamburg, London: LIT-Verlag.
- Mayring, Philipp. (2007). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (9. Aufl.). Weinheim und Basel: Beltz.
- Mayring, Philipp. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (11., akt. und überarb. Aufl.). Weinheim und Basel: Beltz Verlag.
- Metzger, Marius. (2012). *Auswertungsraster zur zusammenfassenden Inhaltsanalyse*. Abgerufen von https://ilias.phzh.ch/zhaw/ilias.php?ref_id=29295&cmd=view&cmdClass=ilrepositorygui&cmdNode=cq&baseClass=ilrepositorygui
- Nagel, Gerd, Theobald, Steffen, Neusetzer, Barbara & Audörsch, Ines. (2004). Patientenkompetenz: Begriffsbestimmung und prognostische Relevanz bei Krebs - Ergebnisse einer Umfrage. *Deutsche Zeitschrift für Onkologie*. 36, 110–117.
- Nau, Hans. (2014). *Was kann Soziale Arbeit leisten?*. [PPT-Präsentation, DVSG-Tagung der Landesarbeitsgruppe Baden-Württemberg, 21.02.2014, Freiburg i.Br.]
- Oelerich, Gertrud & Schaarschuch, Andreas (2005). Der Nutzen Sozialer Arbeit. In Gertrud Oelerich, Andreas Schaarschuch (Hrsg.), *Soziale Dienstleistungen aus Nutzersicht* (S. 80-98). München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Oelerich, Gertrud & Schaarschuch, Andreas (2006). Zum Gebrauchswert Sozialer Arbeit. In Bitzan, Maria, Bolay, Eberhard & Theirsch, Hans (Hrsg.), *Die Stimme der Adressaten. Empirische Forschung über Erfahrungen von Mädchen und Jungen mit der Jugendhilfe* (S. 185-214). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Perrez, Meinrad, Laireiter, Anton-Rupert & Baumann, Urs. (2005). Psychologische Faktoren: Stress und Coping. In Meinrad Perrez & Urs Baumann (Hrsg.), *Lehrbuch Klinische Psychologie – Psychotherapie* (3., vollst. überarb. Aufl.) (S. 272-304). Bern: Verlag Hans Huber.
- Pfadenhauer, Michaela (2003). Professionalität. Eine wissenssoziologische Rekonstruktion institutionalisierter Kompetenzdarstellungskompetenz. Opladen: Leske und Budrich.

- Sahle, Rita. (2002). Alltägliche Lebensführung. Alltag als Arrangement von Tätigkeiten. *Blätter der Wohlfahrts-pflege*, 149(2), 45-49.
- Sahle, Rita. (2004). Paradigmen der Sozialen Arbeit – Ein Vergleich. In Albert Mühlum (Hrsg.) *Sozialarbeitswis-senschaft – Wissenschaft der Sozialen Arbeit* (S. 295-334). Freiburg i.Br.: Lambertus-Verlag.
- Sahle, Rita. (2009) Zurechtkommen im Alltag. Alltägliche Lebensführung im Brennpunkt Sozialer Arbeit. In Albert Mühlum & Günter Rieger (Hrsg.), *Soziale Arbeit in Wissenschaft und Praxis: Festschrift für Wolf Rainer Wendt* (S. 59-73). Lage: Jacobs.
- Salomon, Alice. (1908). *Mädchen- und Frauen-Gruppen für soziale Hilfsarbeit. Jahresbericht und Programm für das Arbeitsjahr 1908/09*. Berlin: Druckerei F. Sommer.
- Salomon, Alice. (1926). Soziale Diagnose. In Adriane Feustel (Hrsg.), *Alice Salomon. Frauenemanzipation und soziale Verantwortung - Ausgewählte Schriften in drei Bänden. Band 3 1919-1948*. Mün-chen/Unterschleissheim: Luchterhand.
- Schaarschuch, Andreas & Oelerich, Gertrud (2005). Theoretische Grundlagen und Perspektiven sozialpäda-gogischer Nutzerforschung. Zum Gebrauchswert Sozialer Arbeit. In Gertrud Oelerich, Andreas Schaar-schuch (Hrsg.), *Soziale Dienstleistungen aus Nutzersicht* (S. 9-25). München und Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Schaarschuch, Andreas, Flösser, Gaby & Ott, Hans-Uwe. (2001). Dienstleistung. In Hans-Uwe Ott & Hans Thiersch (Hrsg.), *Handbuch Sozialarbeit Sozialpädagogik* (2. völlig überarbeitete Aufl.) (S. 266-274). Neu-wied: Luchterhand.
- Scherr, Albert. (2002). Soziale Probleme, Soziale Arbeit und menschliche Würde. *Sozial Extra*, 26(6), 35-39.
- Schmocker, Beat. (2014). Das dritte Mandat. *Sozial Aktuell*, 46(12), 17-19.
- Schwappach, David. (2014) Patienten- und Nutzerorientierung in der Versorgungsforschung. In Schweizeri-sche Akademie der Medizinischen Wissenschaften (Hrsg.), *Stärkung der Versorgungsforschung in der Schweiz. Konzept erstellt durch die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit* (S. 41-43). Basel: SAMW.
- Schweizerisches Epilepsie-Zentrum Zürich. (2011). *Profil der Sozialberatung*. Zürich: Schweizerisches Epilep-sie-Zentrum.
- SFSS Schweizerischer Fachverband Sozialdienst in Spitälern. (2012). *Statuten*. Abgerufen von http://sfss.ch/cms/fileadmin/user_upload/documents/Mitgliederbereich/Statuten_ab_MV_2012.pdf
- SFSS Schweizerischer Fachverband Sozialdienst in Spitälern. (2013a). *Bestandsaufnahme Spitalsozialarbeit in der Schweiz*. Abgerufen von http://sfss.ch/cms/fileadmin/user_upload/news/Bestandsaufn_Spitalsozialarbeit_4maerz_OEFFENTLICH_S H_korr.pdf
- SFSS Schweizerischer Fachverband Sozialdienst in Spitälern. (2013b). *Medienmitteilung*. Abgerufen von <http://www.sfss.ch/cms/>
- SFSS Schweizerischer Fachverband Sozialdienst in Spitälern. (2014). *Soziale Arbeit ist ein Gesundheitsberuf. Stellungnahme im Rahmen des Vernehmlassungsverfahrens zum Gesundheitsberufegesetz*. Abgerufen von <http://www.sfss.ch/cms/>
- Simmen, René. (1990). *Coping-Beratung. Entwicklung und Erprobung eines Coping-Modells für die Beratung von chronisch-kranken und behinderten Menschen – ein Projektbericht*. Zürich: Schweizerische Multiple-Sklerose-Gesellschaft.
- Staub-Bernasconi, Silvia. (2006). *Soziale Arbeit: Dienstleistung oder Menschenrechtsprofession? Zum Selbst-verständnis Sozialer Arbeit in Deutschland mit einem Seitenblick auf die internationale Diskurslandschaft*. Abgerufen von http://www.zpsa.de/pdf/artikel_vortraege/StaubBETHiklexikonUTB.pdf

- Staub-Bernasconi, Silvia. (2007). *Soziale Arbeit als Handlungswissenschaft. Systemtheoretische Grundlagen und professionelle Praxis – Ein Lehrbuch*. Bern: Haupt.
- Steinke, Ines. (2007). Gütekriterien qualitativer Forschung. In Uwe Flick, Ernst von Kardorff & Ines Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (5. Aufl.) (S. 319-331). Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt.
- Steinmann, Ralph Marc. (2012). *Spiritualität - die vierte Dimension der Gesundheit: eine Einführung aus der Sicht von Gesundheitsförderung und Prävention* (2. erw. Aufl.). Wien: LIT-Verlag.
- Sting, Stephan & Zurhorst, Günter. (2000). Einführung: Gesundheit – ein Kernthema Sozialer Arbeit? In Stephan Sting & Günter Zurhorst (Hrsg.), *Gesundheit und Soziale Arbeit. Gesundheit und Gesundheitsförderung in den Praxisfeldern Sozialer Arbeit* (S. 7-11). Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Strauss, Anselm & Corbin, Juliet. (1998). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung : Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung* (2. Aufl.). München: Wilhelm Fink Verlag.
- Süsstrunk, Simon. (2013). *Stellungnahme der Hochschule für Soziale Arbeit FH/NW zum Vorentwurf zu einem Bundesgesetz über die Gesundheitsberufe (GeSBG) vom 18.12. 2013*. Abgerufen von http://www.gesbg.admin.ch/themen/00519/index.html?lang=de#sprungmarke0_5
- Thorbecke, Rupprecht. (2008). Soziale Schicht und Epilepsie – Zur Aktualität Friedrich von Bodelschwighs. In Ingrid Coban & Rupprecht Thorbecke (Hrsg.), *Sozialarbeit bei Epilepsie 10* (S. 95-107). Bielefeld: Bethel-Verlag.
- Voss, Gerd-Günter. (1991). *Lebensführung als Arbeit*. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag.
- Wendt, Wolf Rainer. (2004). *Sozial arbeiten und sozial wirtschaften*. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag.
- Werner, Karin & Riedi, Anna Maria. (2010). „Vielleicht muss ich das Piercing rausnehmen und schöner schreiben ...“ Perspektiven auf soziale Probleme und Lebensführung. In Benz Bartoletta, Petra, Meier, Kressig, Marcel, Riedi, Anna Maria & Zwilling, Michael (Hrsg.), *Soziale Arbeit in der Schweiz - Einblicke in Disziplin, Profession und Hochschule* (S. 40-54). Bern: Haupt.
- Werner, Karin. (2012). *Lebensführung*. [Handout, Modul Vertiefung Zürich 1 - Theorien und Entwicklung sozialer Probleme, sozialer Konflikte und Lebensführung]. Abgerufen von https://ilias.phzh.ch/zhaw/goto.php?target=file_28250_download&client_id=zhaw
- WHO World Health Organization. (1946). *Verfassung der Weltgesundheitsorganisation*. Abgerufen von <http://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19460131/201405080000/0.810.1.pdf>
- WHO World Health Organization. (1986). *Ottawa-Charta zur Gesundheitsförderung*. Abgerufen von http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf
- Witzel, Andreas. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung*. 1(1), Art. 22.
- Zöller, Wolfgang (2011). Was Patientinnen und Patienten brauchen. *Forum Sozialarbeit und Gesundheit*. 7(4), 10-13.

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1:	Hauptdeterminanten von Gesundheit.....	11
Abb. 2:	Lebensführung und deren Faktoren	24
Abb. 3:	Coping als Mediator im emotionalen Erleben.....	26
Abb. 4:	Coping-Dimensionen.....	28
Abb. 5:	Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring	38
Abb. 6:	Transkript-Auszug	39
Abb. 7:	Auszug aus dem Auswertungsraster.....	40
Abb. 8:	Kurzversion des Kategoriensystems	58
Abb. 9:	Kategorie „Einflüsse der Epilepsie auf den Alltag“: Zusammenspiel der Subkategorien.....	60
Abb. 10:	Visualisierung Zusammenhänge biopsychosoziale Gesundheit	62
Abb. 11:	Vorgefundene Ausprägungen der Coping-Dimensionen	63
Abb. 12:	Funktionen der Spitalsozialarbeit in der Übersicht.....	67

Anhang 1: Unbedenklichkeitserklärung KEK Zürich

Kantonale Ethik-Kommission Zürich (KEK)



Berner Fachhochschule
Fachbereich Soziale Arbeit FH
Thomas Friedli
Hallerstrasse 10
3012 Bern

Unsere Referenz: nh / kt

Kantonale Ethikkommission (KEK)

Präsident
Prof. Dr. med. Peter Meier-Abt
Stampfenbachstrasse 121
8090 Zürich
Tel. +41 (0)43 259 79 67
Fax +41 (0)43 259 79 72
Peter.Meier-Abt@unibas.ch

Juristischer Sekretär
lic. iur. et theol. Niklaus Herzog
Tel. +41 (0)43 259 79 60
Fax +41 (0)43 259 79 72
niklaus.herzog@kaz.zh.ch

Zürich, 27. November 2013

KEK-StV-Nr. 57/13

Unbedenklichkeitserklärung: „Erleben und Deuten sozialarbeiterischer Interventionen in krisenhaften Episoden chronischer Krankheit- Eine qualitative Untersuchung zur Sicht der Betroffenen in Bezug auf das psychosoziale Grundbedürfnis nach Orientierung und Sicherheit“

Sehr geehrter Herr Friedli

Besten Dank für die Zustellung des obgenannten Forschungsprojekts mit dem E-Mail Schreiben vom 25. November 2013 und 27. November 2013 und die darin erwähnten Anhänge (Projektskizze). Es handelt sich um keine bewilligungspflichtige klinische Studie im Sinne der kantonalen und eidgenössischen Gesetzgebung. Infolgedessen kann die Kantonale Ethikkommission Zürich keine förmliche Bewilligung ausstellen. Nach Überprüfung der Studie kann jedoch aus Sicht der Kantonalen Ethikkommission festgestellt werden, dass die Durchführung dieser Studie aus ethischer Sicht unbedenklich ist:

Wir erlauben uns, für Erteilung dieser Unbedenklichkeitserklärung den Betrag von Fr. 200.– in Rechnung zu stellen.

Mit freundlichen Grüssen

lic. iur. et theol. Niklaus Herzog
Juristischer Sekretär KEK

Kopie:
- Prof. Dr. med. Peter Meier-Abt, Präsident KEK

Anhang 2: Kontaktbrief

Thomas Friedli
Hochfeldstrasse 33
3012 Bern

An die Klinikleitung und die
verantwortliche Ärzteschaft des
Schweizerischen Epilepsie-Zentrums
Bleulerstrasse 60
CH-8008 Zürich

Bern, 22.11.2013

Masterthesis-Anfrage von Thomas Friedli

Sehr geehrte Damen und Herren der Klinikleitung

Im Rahmen meines Studiums zum Master of Science in Sozialarbeit verfasse ich eine Thesis mit dem Arbeitstitel „*Erleben und Deuten sozialarbeiterischer Interventionen in krisenhaften Situationen chronischer Krankheit - Eine qualitative Untersuchung zur Sicht der Betroffenen in Bezug auf die Dimensionen Orientierung und Sicherheit*“. Es geht in dieser Arbeit darum, die Sicht der Betroffenen auf die Intervention der Sozialen Arbeit zu erfragen, um die Interventionen gesamtheitlicher fassen, verstehen und allenfalls weiterentwickeln zu können.

Dazu bin ich aus methodischen Gründen darauf angewiesen, meine Befragungen in einer Institution durchführen zu können, in welcher ein ganzes Team von Sozialarbeitenden mit Patientinnen und Patienten mit derselben Diagnose arbeitet. Das Schweizerische Epilepsie-Zentrum in Zürich würde diese Voraussetzungen in idealer Weise erfüllen.

Ich habe mich bezüglich der Frage der Bewilligung meiner Forschungsuntersuchung durch die Ethikkommission mit Herrn Dr. Rosenberger von der Ethikkommission des Kantons Zürich in Verbindung gesetzt.

Gemäss § 29 Abs. 1 des kantonalen Patientinnen- und Patientengesetzes können Forschungsuntersuchungen an menschlichen Lebewesen nur mit einer Bewilligung der Kantonalen Ethikkommission durchgeführt werden. Zum Begriff „Forschungsuntersuchungen“ im hier verstandenen Sinne gehören klinische Versuche mit Arzneimitteln und Medizinprodukten am Menschen gemäss eidgenössischer Heilmittelgesetzgebung, sowie epidemiologische Untersuchungen, Projekte zur methodischen oder technischen Entwicklung ebenso wie therapeutische Studien im Gesundheitswesen.

Gemäss Herrn Dr. Rosenberger fällt meine Forschung *nicht* in die Zuständigkeit der Ethikkommission, da ich weder klinische Versuche mit Arzneimitteln, noch epidemiologische Untersuchungen mache oder methodische oder technische Entwicklungen zum Ziel habe. Auch erhebe ich *keine medizinischen Personendaten*, sondern die Patientinnen und Patienten geben lediglich Auskunft über ihr Erleben (z.B. von Unsicherheit und Desorientierung) resp. welchen Einfluss die Intervention der Sozialarbeit auf ihr diesbezügliches Erleben hatte.

Forschungsobjekt in meiner Forschung ist in diesem Sinne die Soziale Arbeit und nicht der Mensch.

Daher reicht es nach Auskunft von Dr. Rosenberger in meinem Falle, wenn die befragten Personen über das Forschungsvorhaben umfassend informiert werden, die Freiwilligkeit der Teilnahme garantiert ist und die befragten Personen eine schriftliche Einverständniserklärung abgeben.

Selbstverständlich werde ich alle notwendigen ethischen Aspekte in meiner Forschungsarbeit berücksichtigen. Es handelt sich dabei wie gesagt um eine Masterthesis der Masterstudiengangs Soziale Arbeit der Fachhochschulen Bern, Zürich, Luzern und St. Gallen. Die involvierten Hochschulen legen grossen Wert auf die Einhaltung der ethischen Aspekte.

So werden die Patientinnen und Patienten selbstverständlich vor dem Interviews aufgeklärt über die Verwendung der Daten, werden eine Einverständniserklärung unterschreiben müssen und werden nach der Fertigstellung ein Exemplar der Thesis erhalten.

Ausserdem werden alle Gespräche im Transkript so anonymisiert, dass keinerlei Rückschlüsse auf die Person gemacht werden können. Es werden also nicht nur die Namen, sondern auch andere Daten anonymisiert, falls sie ansonsten einen Rückschluss auf eine Person zulassen würden (Ortsangaben, Funktionen,...).

Ausserdem erkläre ich mich gerne bereit, alle Daten auf einem geschützten Server der Klinik zu lagern, damit sichergestellt werden kann, dass niemand unbefugt an die Tonaufnahmen gelangen kann.

Ich bin auch gerne dazu bereit, der Klinikleitung und den leitenden Ärztinnen und Ärzten gegenüber persönlich über mein Forschungsvorhaben Auskunft zu erteilen.

In den Fragen der problemzentrierten Interviews wird es darum gehen, die Patientinnen und Patienten dazu zu befragen, wie sich ihre Situation betreffend der Befriedigung der Bedürfnisse nach Orientierung und Sicherheit durch die Zusammenarbeit mit dem Sozialdienst verändert hat. Da es sich um narrative (allenfalls problemzentrierte) Interviews handelt, werde ich nur wenige Fragen stellen im Sinne eines Narrationsanreizes und die Patientinnen und Patienten vor allem erzählen lassen.

Mögliche Narrationsanreize könnten sein:

- Können Sie mir erzählen, was Ihnen in der Zeit ihres Klinikaufenthaltes Orientierung und Sicherheit gegeben hat?
- Was war Ihrer Meinung nach die Rolle der Sozialen Arbeit bei diesem Prozess?

Mit diesem Brief bitte ich die verantwortlichen Personen um die Erlaubnis, die Interviews für meine Masterthesis am Schweizerischen Epilepsie-Zentrum durchführen zu dürfen.

Mit freundlichen Grüssen



T. Friedli
Sozialarbeiter FH
Student Master of Science in Social Work

Anhang 3: Patienteninformation und Einverständniserklärung

Kurzerklärung zum Forschungsprojekt

Mein Name ist Thomas Friedli. Ich bin Sozialarbeiter und habe nach dem Diplomstudium sechs Jahre als Spitalsozialarbeiter gearbeitet, bevor ich 2012 noch das Masterstudium in Sozialer Arbeit begonnen habe. Dieses Forschungsprojekt findet im Rahmen der Masterarbeit statt, mit welcher ich das Studium abschliessen werde.

In meiner Masterthesis gehe ich der Frage nach, welchen Beitrag die Soziale Arbeit im Spital leisten kann, damit Patientinnen und Patienten ihren Alltag trotz einer chronischen Krankheit als befriedigend oder gelingend erleben und ihn selber entsprechend gestalten können.

Mich interessiert daran die Sicht der Betroffenen selber und nicht die Sicht der Sozialarbeitenden. Ich möchte die individuellen Meinungen und Vorstellungen der Patientinnen und Patienten erfahren. Daher möchte ich Interviews durchführen mit Patientinnen und Patienten, die an Epilepsie erkrankt sind und im Rahmen eines Spitalaufenthaltes von einem Sozialarbeiter oder einer Sozialarbeiterin begleitet wurden.

Ich werde im Interview nur relativ wenige Fragen stellen und die Interviewpartnerinnen und Interviewpartner vor allen erzählen lassen. Die Interviews werden ca. eine bis anderthalb Stunden dauern und auf ein digitales Aufnahmegerät gespeichert werden.

Sämtliche Informationen aus den Interviews werden streng vertraulich behandelt und nur mir selber zugänglich sein. Die Audiodateien des Interviews werden spätestens nach Beendigung des Forschungsprojektes gelöscht und die Angaben so stark anonymisiert, dass keinerlei Rückschlüsse auf Personen gemacht werden können.

Ich bin Ihnen sehr dankbar, wenn Sie mich durch Ihre Bereitschaft, mir ein Interview zu geben, in meiner Masterarbeit unterstützen.

Herzlichen Dank und freundliche Grüsse



Thomas Friedli

Masterstudent des Kooperationsmasters Bern, Luzern, Zürich, St. Gallen

Einverständniserklärung

Ich wurde von Herrn Thomas Friedli über das Forschungsprojekt informiert.

Insbesondere weiss ich, dass....

... sämtliche Informationen aus meinem Interview vertraulich behandelt werden und nur Herrn Thomas Friedli zugänglich sein werden. Die Audiodateien des Interviews werden spätestens nach Beendigung des Forschungsprojektes gelöscht.

... das Interview Bestandteil der Masterthesis von Herrn Thomas Friedli ist und alle Angaben, die ich in den Interviews mache, in der Masterthesis und allen allfälligen weiteren daraus resultierenden Veröffentlichungen so stark anonymisiert werden, dass keinerlei Rückschlüsse auf meine Person gemacht werden können.

Ich bin bereit, unter den oben stehenden Bedingungen ein Interview zu geben.

Name: _____

Unterschrift: _____

Datum: _____

Anhang 4: Erhebungsinstrument

Interviewleitfaden

Datum:

Gespräch mit [Code]: ♂ / ♀ □□

Forschungsfrage:

Welchen Beitrag an eine gelingende alltägliche Lebensführung leistet die Spitalsozialarbeit aus Sicht stationär behandelter epilepsiebetreffener Patientinnen und Patienten?

Unterfragen:

- Wie erleben epilepsiebetreffene Patientinnen und Patienten den Einfluss der Krankheit auf ihren Alltag?
- Wie gestalten Patientinnen und Patienten ihren Alltag mit Epilepsie?
- Welche Aufgaben kommen den Spitalsozialarbeitenden aus Sicht der Patientinnen und Patienten bei ihren Bemühungen um eine gelingende alltägliche Lebensführung zu?

a. Joining	<ul style="list-style-type: none"> • Begrüssung • Danken für die Bereitschaft, Auskunft zu geben und die eigenen Vorstellungen und Meinungen zu äussern • Vorstellung tf und Thema • Kurzerklärung PZI • Zusicherung Datenschutz und Anonymisierung • Unterzeichnung Einverständniserklärung • Aufnahmegerät einschalten 	
b. Narrationsanreiz 1 (Unterfragen 1 und 2)	<p>Wenn Sie zurück denken, so ein halbes Jahr nach der Diagnose: Wie haben Sie ihren Alltag (also das Zusammenspiel von Familie, Beruf, Freizeit etc.) mit der Krankheit erlebt? Erzählen Sie doch einfach mal!</p>	<p>mögliche ad-hoc Fragen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Hat es da besondere Herausforderungen gegeben? • Welchen Einfluss der Epi ist geblieben? • Wie wirkt sich Ihre Krankheit auf die unterschiedlichen Bereiche Ihres Alltags und auf Ihre aktive Lebensführung und -gestaltung aus? • Wie haben Sie ihr Leben mit der Krankheit unter einen Hut gebracht? • Wenn Sie an das denken, was Sie tagein tagaus so tun, an einen normalen Tagesablauf oder Wochenverlauf, worauf wirkt sich dort Ihre Epilepsie besonders aus und wie wirkt sie sich darauf aus? • Hatte die Epi einen Einfluss darauf, wie Sie die verschiedenen Bereiche Ihres Lebens unter einen Hut bringen konnten, auf diese „Jongliererei“? • Welche dieser Auswirkungen der Epilepsie haben Sie in den letzten Wochen und Monaten besonders beschäftigt und warum waren diese so präsent? • Vor welchen möglichen zukünftigen Auswirkungen der Epilepsie auf das, was Sie tagein, tagaus tun oder tun müssen, haben Sie Angst? • Sehen Sie auch positive Effekte der Diagnose? Welche sind das?

d. Narrationsanreiz 2 (Unterfrage 3)	Was ist da so passiert, in dieser Zusammenarbeit mit dem Sozialarbeiter oder der Sozialarbeiterin? Wie haben Sie das so erlebt und was ist daraus entstanden?	mögliche ad-hoc Fragen: <ul style="list-style-type: none"> • Woran arbeiten Sie mit dem Sozialarbeiter/der Sozialarbeiterin? • Wie würden Sie diese Zusammenarbeit beschreiben? • Was ist Ihnen wichtig an dieser Zusammenarbeit? • Was erleben Sie als förderlich? • Was erleben Sie als hinderlich? • Was ist der Anteil der Sozialen Arbeit an der heutigen Situation, wenn Sie diese mit der Situation vor dem Eintritt vergleichen?
e. Abschlussfrage	Aspekte aus Sicht der Patientin oder des Patienten	Was war der wichtigste Aspekt, den Sie heute angesprochen haben? Gibt es noch Aspekte, die Ihnen wichtig scheinen und die ich vergessen habe?
f. Ende	Abschluss des Interviews Aufnahmegerät ausschalten	Dank Erklären des weiteren Verlaufs der Forschung Frage, ob er/sie die Arbeit am Ende erhalten möchte. Falls ja: Adresse aufnehmen
g. Nachbereitung	Postscript erstellen	Allfällige off-the-record-Aussagen in Postscript übertragen

Anhang 5: Postskript-Vorlage

POSTSKRIPT zum Interview Nr. ____
Im Rahmen der MTh von Thomas Friedli

Interviewer: Thomas Friedli

Kontaktaufnahme

Adresse vermittelt durch:

Kontakte vor dem Interview (wann, Inhalt):

Angaben zum Interview

Interviewort:

Interviewdatum:

Zeit des gesamten Interviews:

Aufgenommene Interviewzeit:

Angaben zur Datenaufbereitung

Datum des Postskripts:

Datum der Transkription:

Rahmenbedingungen des Interviews (Merkmale Interviewort, dritte Personen, Störungen etc.)

Emotionaler, kognitiver und Handlungshintergrund des/der IP:

Gesprächsinhalte vor Einschalten des Tonbandes

Gesprächsverlauf (Atmosphäre, Veränderungen der Atmosphäre im Gespräch schwierige Passagen)

Gesprächsinhalte nach Ausschalten des Tonbandes

Persönliche Reflexion (was ist gut gelaufen, was nicht, welche Fragen sind offen geblieben)

Anhang 6: Ausführliches Kategoriensystem

K1 Einflüsse der Epilepsie auf den Alltag

- Krankheitssymptome
 - Anfälle
 - Energielosigkeit
 - Krankheitsbedingt
 - Medikamentenbedingt
 - Gedächtnisprobleme
- emotionale Auswirkungen
 - Verunsicherungen/Ängste
 - Orientierungslosigkeit
 - Lebensunlust
- soziale Auswirkungen
 - Belastung für die nächsten Angehörigen
 - Gesellschaftliche Vorurteile
- alltagspraktische Herausforderungen
 - Integration der Medikamenteneinnahme
 - Ausfüllen von Formularen
 - Wegfall der Fahrerlaubnis
 - Integration der Arztbesuche und Klinikaufenthalte
 - Zeit in der Klinik
- (drohender) Wegfall von Lebensbereichen
 - Erwerbsarbeit
 - Sport und Freizeitgestaltung

K2 Bewältigungsstrategien

- Neurahmung
- Verdrängen und Vergessen
- Sozialer Rückzug
- Rationalisierung und Religion/Spiritualität
- Spiel mit der Verantwortung
 - Verantwortungsabgabe
 - Emanzipation

K3 Funktionen der Spitalsozialarbeit

- Lotsin
- Pacemaker
- Türöffnerin
- Katalysator
- Schreiberin