



Netzwerk Qualitative
Gesundheitsforschung (Hrsg.)

Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung

BELTZ JUVENTA

Netzwerk Qualitative Gesundheitsforschung (Hrsg.)
Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung

Netzwerk Qualitative Gesundheitsforschung

Heike Ohlbrecht | Susanne Bartel | Carsten Detka |
Wolfram J. Herrmann | Heidrun Herzberg | Thorsten Meyer |
Claudia Peter | Astrid Seltrecht | Maren Stamer |
Dorothea Tegethoff | Karin Tiesmeyer (Hrsg.)

Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung

BELTZ JUVENTA

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme.



Dieses Buch ist erhältlich als:
ISBN 978-3-7799-3687-9 Print
ISBN 978-3-7799-4689-2 E-Book (PDF)

1. Auflage 2020

© 2020 Beltz Juventa
in der Verlagsgruppe Beltz · Weinheim Basel
Werderstraße 10, 69469 Weinheim
Alle Rechte vorbehalten

Herstellung: Ulrike Poppel
Satz: text plus form, Dresden
Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza
Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autor_innen und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Inhalt

Einleitung

*Heike Ohlbrecht, Susanne Bartel, Carsten Detka,
Thorsten Meyer, Astrid Seltrecht, Dorothea Tegethoff* 9

Teil 1

Partizipation

Partizipation im Gesundheitswesen.

Die Perspektive von Patientinnen und Patienten
Heidrun Herzberg 26

Vorstellungen von Partizipation in der Gesundheitsversorgung
aus der Perspektive von Mitarbeiter_innen
Maren Stamer 37

Partizipation und Gesundheit.

Heuristische Perspektiven zu dem Wechselverhältnis
von Subjekt, seinen Nutzungsweisen und den sozialen Rahmen
Andreas Hanses 49

Teil 2

Gesundheitsbezogene Versorgung

Zur Rolle qualitativer Methoden in der Versorgungsforschung
Thorsten Meyer, Margret Xyländer 60

Qualitative Forschung in der Allgemeinmedizin:
Stand und Herausforderungen
Wolfram J. Herrmann 80

Krankheitsnarrative in der Versorgungsforschung
Christine Holmberg 98

Teil 3

Biografie und Lebenslauf

- Zur biografischen Perspektive in der qualitativen Gesundheitsforschung – eine Annäherung
Heike Ohlbrecht, Josephine Jellen 116
- „Wenn Du das selber entscheiden sollst – dann mach es!“
Mitpatient_innen als (biografische) Berater_innen in Krankheitsprozessen? – Anmerkungen zu einem Forschungsdesiderat
Carsten Detka und Susanne Kuczyk 137
- Kollektive Professionalisierung der sozialen Welt der Pflegelehrkräfte durch Entwicklung des Fachqualifikationsrahmens Pflegedidaktik.
Plädoyer für eine berufsbiografisch ausgerichtete Wirkungsforschung
Astrid Seltrecht 153

Teil 4

Arbeit, Beruf, Profession

- Führungskräfte als Quasi-Professionelle und Arbeitnehmende als Klient_innen?
Eine qualitative Studie zu den Aspekten professionellen Handelns in Prozessen des Betrieblichen Eingliederungsmanagements
Carsten Detka, Bianca Lange, Susanne Kuczyk, Heike Ohlbrecht 170
- Die Bedeutung qualitativer Forschung für die Entwicklung von Gesundheitsberufen als akademische Profession – am Beispiel des Hebammenwesens
Dorothea Tegethoff 186
- Exit from Work.
Verlaufskurven gesundheitsbedingter Ausstiegsprozesse aus dem Erwerbsleben
Susanne Bartel 199

Teil 5

Existenzielle Krankheitserfahrungen und Therapieentscheidungen

Grenzsituationen.

Qualitative Forschung zu existenziellen Krankheitserfahrungen
und Therapieentscheidungen

Dominik Feith, Claudia Peter, Theda Rehbock, Karin Tiesmeyer

216

Teil 6

Methodische Herausforderungen

Methoden im Wandel?

Überlegungen zur Weiterentwicklung der Methoden
qualitativer Gesundheitsforschung

Thorsten Meyer, Claudia Peter, Heidrun Herzberg,

Karin Tiesmeyer, Wolfram J. Herrmann, Maren Stamer

272

AutorInnen-Verzeichnis

281

Einleitung

Heike Ohlbrecht, Susanne Bartel, Carsten Detka,
Thorsten Meyer, Astrid Seltrecht, Dorothea Tegethoff

Dieser Band stellt das Ergebnis der dreijährigen Tätigkeit eines Netzwerkes qualitativ arbeitender Gesundheitsforscher/innen dar. Der Band gibt einen Überblick über derzeitige Forschungsfelder und verweist auf etablierte und neu entstandene Potentiale einer qualitativ ausgerichteten Forschung im Untersuchungsfeld von Gesundheit und Krankheit. Das Netzwerk qualitative Gesundheitsforschung, welches von 2013 bis 2017 von der DFG gefördert wurde, hatte folgende Zielsetzungen: Es galt, die eher isolierten Forschungsinitiativen miteinander zu verknüpfen, der steigenden Nachfrage nach qualitativen oder zumindest qualitativ gestützten Forschungsergebnissen im Bereich der Gesundheitsforschung gerecht zu werden, einen regelmäßigen interdisziplinären Austausch im Bereich der qualitativen Gesundheitsforschung zu ermöglichen und dabei Nachwuchswissenschaftler/innen eine Plattform des Wissenstransfers zu bieten. Die Weiterentwicklung und Fundierung von qualitativen Forschungsmethoden im Bereich der Gesundheitsforschung stand ebenso im Mittelpunkt der Bestrebungen des Netzwerkes wie auch die Aufgabe, die aktuellen Anwendungsfelder qualitativer Gesundheitsforschung zusammenzufassen und zukünftige Forschungsgebiete zu erschließen und damit auch Impulse für Forschungsförderer für die Einsatzmöglichkeiten qualitativer Erhebungsmethoden zu geben.

1. Zur qualitativen Gesundheitsforschung in Deutschland

Vor dem Hintergrund des demographisch, aber auch gesellschaftlich bedingten Wandels im Krankheitsspektrum und der veränderten Anforderungen an das Versorgungssystem gewinnen qualitative Forschungsstrategien zunehmend an Bedeutung. Es ist ein Verdienst der qualitativen Forschung, den Zusammenhang zwischen Aspekten des gesellschaftlichen Wandels auf der einen und den biografischen, lebensstilbezogenen und oft gesundheitsrelevanten/-riskanten Anpassungsstrategien der Menschen an diese Veränderungen auf der anderen Seite detailgenau aufzeigen zu können (Ohlbrecht 2018). Darüber hinaus ermöglicht eine qualitative Gesundheitsforschung, gesundheits- und krankheitsbezogene Phänomene in ihrem jeweiligen Lebensweltbezug zu untersuchen. Phänomene zu fokussieren, die eben nicht unproblematisch erkennbar, abfragbar und verbalisierbar sind, sondern sich erst einer multiperspektivischen und

durchgehend prozessual vorgehenden, interpretierenden Analyse erschließen. Sie sind mit bedingt durch soziale oder sozial vermittelte Gegebenheiten, z. B. den sozialen Status oder Vorstellungen von Krankheit und Gesundheit, soziales Kapital oder soziales Eingebundensein (Berkman et al. 2000; Cockerham et al. 2017; Lampert/Kroll 2014; Mielck 2005). Die Folgen von Erkrankungen sind immer auch sozialer Art, z. B. Stigmatisierung, Arbeitsunfähigkeiten, Aufforderung zur Beantragung einer medizinischen Rehabilitationsleistung unter Androhung des Wegfalls von Krankengeld. Auf gesellschaftlicher Ebene ist auf Gesundheit und Krankheit mit der Entwicklung von sozialen Institutionen wie Krankenkassen, Krankenhäusern oder ambulanten Pflegeeinrichtungen reagiert worden (Klemperer 2015). Erkenntnisse über die komplexen Zusammenhänge all dieser Faktoren liegen bisher nur in Ansätzen vor. In welcher Weise „inkorporiert“ sich der soziale Status auf physiologischer Ebene? Wie sind die unterschiedlichen Chronifizierungsprozesse von Schmerzpatient_innen zu erklären? Wieso erzielen Gesundheitseinrichtungen bei vergleichbaren Erkrankungen trotz grundsätzlich unterschiedlichem Leistungsangebot ähnliche Ergebnisse?

Mit standardisierten Instrumenten quantitativer Sozialforschung können diese komplexen Zusammenhänge sowie die konkreten Veränderungen im Erleben einer Krankheit und die daran geknüpften Handlungsstrategien sowie Sinnbildungsprozesse nur unzureichend abgebildet werden (Bartel/Ohlbrecht 2016). Wir benötigen ein viel tiefergehendes Wissen darüber, wie individuelle Praktiken und Vorstellungen, soziale Bedingungen, Versorgungsangebote und körperliche Empfindungen und Zustände zusammenhängen. Quantitative Forschung kann belegen, dass ein statistischer Zusammenhang beispielsweise zwischen sozialen Ungleichheiten und dem Gesundheitsstatus von Menschen besteht. Eine qualitative Perspektive ist in diesem Zusammenhang notwendig, um die nachgewiesenen Unterschiede tiefergreifender zu verstehen und dadurch Ansatzpunkte zur Veränderung aufzuzeigen.

Lange Zeit war die Forschung in der Medizin und den Gesundheitswissenschaften klar und nahezu ausschließlich geprägt durch die quantitativen Forschungsstrategien. Die Etablierung qualitativer Forschungsstrategien im Bereich der Gesundheitsforschung setzte im Vergleich zu den Sozialwissenschaften erst relativ spät ein (Schaeffer 2002) und die Vielfalt der qualitativen Erhebungs- und Auswertungsmethoden wird bei weitem nicht ausgeschöpft (Karbach et al. 2012).

Die verspätete Etablierung qualitativer Forschung in der Gesundheitsforschung hat vielfältige Ursachen. Eine Hauptursache des Abflauens einer qualitativen Gesundheitsforschung nach ersten Anzeichen einer Blütezeit in den 1970er Jahren war, dass es nicht gelang, einen eigenen Methodendiskurs in der Gesundheitsforschung zu initiieren. Die Spezialisierung, Kanonisierung und teilweise auch Fragmentierung der qualitativen Sozialforschung, die Folge ihrer Etablierung im Allgemeinen war, zeigte sich darin, dass sich qualitative For-

schung verstärkt auf die jeweiligen „Heimatdisziplinen“ konzentrierte (Schaeffer 2002) und es hier zu einer starken Schulenburg kam. In dieser Zeit gelang es nicht, die qualitative Gesundheitsforschung zu verstetigen, sie zerstreute sich vielmehr zwischen den Disziplinen und wurde klar von sozialedemiologischen und repräsentativen Studien sowie von sozialer Indikatorenforschung verdrängt. Mit der Etablierung von Public Health, Gesundheitswissenschaften und Pflegewissenschaften kam es in den 1990er Jahren zu einer Aufwertung qualitativer Forschung. Trotz der Marginalisierung qualitativer Ansätze gibt es dennoch eine reichhaltige Forschungstradition (Schaeffer 2002; Morse 2012; Bartel/Ohlbrecht 2016), die den späteren Erfolg qualitativer Gesundheitsforschung erst ermöglichte und dazu beitrug, dass sich diese Perspektive seit den letzten 15 Jahren stärker durchsetzt:

- Anti-Psychiatrie-Bewegung und die Kritik an den psychiatrischen Großanstalten (Goffman 1961) sowie die Analysen der biografischen Situation von psychisch Erkrankten (Hildenbrand 1983; Riemann 1987)
- Forschungen zum Alltag und zur sozialen Organisation versorgender Einrichtungen (Fengler/Fengler 1980) sowie deren Auswirkungen auf die Patienten/-innen (Glaser/Strauss 1965)
- die Bewältigungs- und Copingforschung, Analyse biografischer Anpassungsleistungen, Patienten- und Patientinnenkarrieren (Bury 1982; Fischer 1982; Gerhardt 1986; Corbin/Strauss 1988).
- Interaktions- und Kommunikationsforschung über Arbeit und Interaktion im Krankenhaus (Siegrist 1978; Sudnow 1967) und in der Pflege, Verlauf von Beratungs- und Therapiegespräche aus Patientensicht (Chenitz/Swanson 1986; Wolff 1986).

Qualitative und quantitative Forschungsstrategien stehen dabei in einem spezifischen Ergänzungsverhältnis, welches nicht hierarchisch zu denken ist: Wenn beispielsweise Dank epidemiologischer Forschung sehr gut nachgewiesen ist, dass sozial ungleiche Gesundheitschancen bestehen (Mielck/Helmert 2012), gilt es nun zu klären, wie diese Prozesse entstehen und wie sie verlaufen. Sehr häufig liegen Themen im Bereich der Gesundheitsforschung vor, in denen sowohl quantitative als auch qualitative Aspekte von Forschungsfragen zu beantworten sind, sodass es zunehmend darum geht, „das Beste aus zwei Welten“ zu kombinieren (Jianghong/Earnest 2015). In der Kombination von quantitativen und qualitativen Ansätzen liegt darüber hinaus eine besondere Chance der Gesundheitsforschung. Das heißt nicht, dass qualitative Methoden vorrangig in der Pilotphase der Forschung zur Entwicklung von Hypothesen oder zur Exploration einsetzbar wären, „also gewissermaßen als ‚Vorzimmer‘ zum ‚Direktionszimmer‘ der seriösen [quantitativen Forschung – die Autorinnen]“ (Oevermann 2000, S. 60f.). Vielmehr hat qualitative Forschung die Theorieentwicklung als

Ziel und liefert eigenständige Forschungsergebnisse. Mixed-Methods-Verfahren können gelingen, wenn sich die jeweiligen Vorteile der Forschungsstile entfalten können und die erkenntnistheoretischen Prämissen beachtet werden.

Dies gilt für das interdisziplinäre Feld der Gesundheitsforschung in besonderer Weise. Die qualitative Gesundheitsforschung ist als Oberbegriff zu verstehen, unter dem sich heterogene sowie interdisziplinäre Forschungsansätze vereinen. Wie alle Wissensgebiete hat sich auch die qualitative Forschung in verschiedene Ansätze, Schulen und Richtungen ausdifferenziert. Bei der Bezeichnung qualitative Forschung handelt es sich daher um einen Sammelbegriff für eine Vielzahl verschiedener Ansätze, die sich unter diesem Label zusammenfassen lassen, wie z. B. ethnografische, hermeneutisch-wissenssoziologische, ethnomethodologische und rekonstruktive Herangehensweisen. Eine grundlegende Gemeinsamkeit der meisten qualitativen Verfahren – die in so unterschiedlichen Disziplinen wie Soziologie, Psychologie, Pädagogik, Pflegewissenschaft, Medizin zum Einsatz kommen – besteht darin, dass sie sich an einer de- und rekonstruktiven Methodologie orientieren, deren Basis die Annahme der „gesellschaftlichen Konstruktion der Wirklichkeit“ (Berger/Luckmann 1969) ist. Eine zweite Annahme geht davon aus, dass jegliche soziale Ordnung auf den sinnhaften Leistungen der Handelnden beruht. Qualitative Forschung ist vorrangig durch eine Offenheit für (inter)subjektive Sicht- und Erlebniswelten, für deren innere Verfasstheit und deren zugrunde liegenden Konstruktionsprinzipien bestimmt, die es interpretativ zu erschließen gilt.

Unter dem Dach der qualitativen Gesundheitsforschung vereinen sich derzeit einzelne Anwendungsfelder, von denen einige auf unterschiedliche Phasen im Prozess der Krankheitserfahrung, der gesundheitlichen Versorgung bzw. der Rehabilitation rekurren (z. B. zur qualitativen Versorgungsforschung: siehe Meyer/Xyländer in diesem Band). Darüber hinaus zählen die Bereiche qualitativer Forschung zur Gesundheitsforschung, die weniger auf einen Ort bzw. eine Phase im Behandlungsprozess fokussieren, sondern die sich mit übergreifenden Themen im Phänomenbereich von Gesundheit und Krankheit befassen, z. B. qualitative Gesundheitspsychologie, qualitative Methoden in der Gesundheitssoziologie, in der Gesundheitspädagogik, in den Therapiewissenschaften (vgl. hierzu die Beiträge in diesem Band) etc. Ausgewählte Anwendungsfelder der qualitativen Gesundheitsforschung sind:

- Arzt-Patient_innen-Umweltinteraktionsordnungen, Patient_innenorientierung
- Versorgungsforschung und Inanspruchnahme bzw. Nutzerverhalten
- Subjektive Krankheits- und Laientheorien von Gesundheit und Krankheit
- Krankheitserleben und Krankheitserfahrung (i. S. einer Erfahrungsbildung)
- Bewältigung von (chronischer) Krankheit und Biografiearbeit
- Professionelle Herausforderungen in der Versorgungspraxis

Die qualitative Gesundheitsforschung ist ein multi- und transprofessionelles Forschungsfeld mit allen Chancen aber auch Herausforderungen. In diesem Feld arbeiten u.a.: Gesundheitswissenschaftler_innen, Mediziner_innen, Soziolog_innen, Sozialwissenschaftler_innen, Pflegewissenschaftler_innen, Pädagog_innen, Versorgungsforscher_innen, Psycholog_innen etc., die mit unterschiedlichen Erfahrungen und Vorkenntnissen in der qualitativen Forschung ausgestattet sind. Daher ist es besonders wichtig, die unterschiedlichen professionellen und disziplinären Basispositionen, -dispositionen und -strategien der am Forschungsprozess Beteiligten stärker zu reflektieren, um Inter- und Transdisziplinarität fruchtbar nutzen zu können. Die transdisziplinären Debatten in der qualitativen Gesundheitsforschung, die Vernetzung unterschiedlicher Akteure und Forschungsperspektiven gilt es daher, in den nächsten Jahren verstärkt zu fördern.

2. Das DFG-Netzwerk „Qualitative Gesundheitsforschung“

Eine Initiative zur Bearbeitung der oben genannten Herausforderungen bestand in der Gründung des interdisziplinären Netzwerks „Qualitative Gesundheitsforschung“ im Jahr 2013 bei der Deutschen Forschungsgemeinschaft¹. Das Netzwerk hatte sich zu Gründungsbeginn drei Schwerpunkten verpflichtet, an denen bis heute gearbeitet wird: Ein erster Schwerpunkt liegt auf der Beantwortung gesundheitswissenschaftlicher Fragestellungen zu subjektiv erlebten Grenzsituationen im Kontext von Krankheit, zu Partizipation an Gesundheitspolitik, Gesundheitsförderung und medizinischer Versorgung, zur gesundheitlichen Versorgungssituation in Deutschland, zu biografischen Bedingungen von Krankheitserleidens- und Krankheitsbearbeitungsprozessen und zum individuellen Umgang mit Krankheit, aber auch zu den Zusammenhängen zwischen Arbeit, Beruf und Profession, indem zum einen die individuelle und kollektive Professionalisierung von Berufsgruppen und Berufsgruppenvertretern aus dem Gesundheitswesen in den Blick genommen wird, zum anderen die Auswirkungen von Krankheit und eingeschränkter Gesundheit auf die Berufsausübung untersucht werden. Ein zweiter Schwerpunkt des Netzwerks liegt auf der Auseinandersetzung mit methodologischen und methodischen Fragestellungen innerhalb der qualitativen Gesundheitsforschung. Unter dieser Perspektive werden etablierte Methoden kritisch konstruktiv reflektiert und deren Nutzung für die qualitative Gesundheitsforschung hinterfragt, Methodenkombinationen

1 Initiiert wurde die Gründung des Netzwerkes 2013 durch Heike Ohlbrecht an der Humboldt-Universität zu Berlin. Ab 2015 war das DFG-Netzwerk an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg, Lehrstuhl für Mikrosoziologie, institutionell angesiedelt.

empirisch überprüft und Mixed-Methods-Designs entwickelt. Mit beiden genannten Schwerpunkten soll gleichzeitig ein Anschluss an die internationale Forschungslandschaft erfolgen. Ein dritter Schwerpunkt des Netzwerks liegt in der Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses. Im Rahmen zahlreicher Workshops waren und werden Nachwuchswissenschaftler/innen eingeladen, ihre Forschungsvorhaben vorzustellen und beispielsweise empirisches Datenmaterial zur kollegialen Analyse bereitzustellen.

In der Zeit der Förderung des Netzwerks durch die DFG wurden in allen drei genannten Schwerpunkten umfangreiche Ergebnisse hervorgebracht. Die im vorliegenden Band versammelten Beiträge sowie zahlreiche weitere Publikationen geben Auskunft über die Ergebnisse auf inhaltlicher und methodischer Ebene (vgl. Abs. 3 dieser Einleitung bzw. die einzelnen Beiträge im Band).

Die Nachwuchsförderung als eines der drei zentralen Themen des Netzwerks wurde durch verschiedene Instrumente innerhalb des Förderzeitraums realisiert: So fanden Kolloquien und Interpretationsworkshops, z.B. an der Humboldt-Universität zu Berlin (Oktober 2013) und an der Goethe-Universität Frankfurt am Main (März 2014) oder auch Posterpräsentationen, z.B. im Rahmen der internationalen Tagung „Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung“ an der Otto-von-Guericke-Universität Magdeburg (September 2016), für Nachwuchswissenschaftler/innen in der Promotions- und Post-Doc-Phase statt. An der qualitativen Gesundheitsforschung Interessierte konnten sich zudem als Assoziierte des Netzwerks auf einer Mailingliste registrieren und wurden in der Folgezeit über weitere Veranstaltungen informiert und eingeladen.

3. Forschungsfelder des Netzwerkes

Im Laufe der mehrjährigen gemeinsamen Arbeit der Mitglieder des Netzwerkes zur qualitativen Gesundheitsforschung haben sich Schwerpunktthemen herauskristallisiert, in denen sich Forschungsinteressen der Netzwerkmitglieder, relevante Forschungsfelder der qualitativen Gesundheitsforschung und aktuelle Diskurse im Bereich der Gesundheitsforschung bündeln. Die Gliederung des vorliegenden Bandes spiegelt diese Struktur wider, die einzelnen Beiträge werden fünf Themenfeldern zugeordnet: gesundheitsbezogene Versorgung, Biografie und Lebenslauf, Arbeit, Beruf und Profession sowie die Bereiche Partizipation und Grenzsituationen.

a) Partizipation

Partizipation wird im Gesundheitsbereich eine wichtige Rolle zugesprochen. In der Praxis der Gesundheitsförderung, in der Gesundheitspolitik und zum Teil in der medizinischen Versorgung wird von einem gesundheitsförderlichen Einfluss von Partizipation ausgegangen. Qualitative Forschungsansätze können

dazu beitragen, diesen vermuteten, empirisch jedoch noch unterbelichteten Zusammenhang genauer in den analytischen Blick zu nehmen. Chancen und Barrieren wichtiger Konzepte der Partizipation, die eine zunehmende Patient_innenorientierung im Gesundheitswesen zum Ausdruck bringen – vor allem Shared Decision Making (SDM) oder auch Partizipative Entscheidungsfindung (PEF) – stellen einen an Bedeutung gewinnenden Gegenstand der qualitativen Gesundheitsforschung dar. Dabei stellen sich auch die Fragen, in wessen Verantwortung es fällt, ob Partizipation an gesellschaftlichen Prozessen Gesundheit fördert – in die Verantwortung der Nutzer_innen gesundheitsbezogener Dienstleistungen oder in die der Professionellen –, und welche Rolle Nutzungsrahmen, Interaktionsverhältnissen und biografischen Perspektiven der Nutzer_innen in der Partizipation zukommt.

b) Gesundheitsbezogene Versorgung

Die Versorgungsforschung als eigenständige Untersuchung des Systems der gesundheitsbezogenen Versorgung stellt einen vergleichsweise jungen, aber dynamischen Bereich der Gesundheitsforschung dar. Der Nutzen qualitativer Methoden in der Versorgungsforschung ist exemplarisch gut belegt, die Potentiale qualitativer Methoden für diesen Bereich sind jedoch noch nicht umfänglich ausgelotet. Interessante Projekte im Bereich der Versorgungsforschung haben sich in den letzten Jahren unter anderem dem Setting der allgemeinmedizinischen bzw. hausärztlichen Primärversorgung gewidmet. In der allgemeinmedizinischen Forschung in Deutschland und auch international sind qualitative Methoden weit verbreitet. Auch in der Versorgungsforschung zeigt sich die Bedeutung von Krankheitsnarrativen, von Erzählungen über und Erfahrungen nicht nur mit der eigenen Erkrankung, sondern auch mit der Versorgung – Versorgungserfahrungen stellen daher einen wichtigen Bezugspunkt qualitativer Forschung dar.

c) Biografie und Lebenslauf

Die Untersuchung der biografischen Bedingungen von Prozessen der Erkrankung, der Bewahrung von Gesundheitspotentialen sowie des individualisierten Umgangs mit Krankheit und Gesundheit stellt spätestens seit den Arbeiten von Anselm Strauss, Barney Glaser und Juliet Corbin zu Krankheitsverlaufskurven und zu der im Krankheitsfall zu leistenden Arbeit ein wichtiges Feld qualitativer Sozialforschung dar (Corbin/Strauss 1988; Glaser/Strauss 1965). Auch wenn die Erforschung von Gesundheitsphänomenen nicht unmittelbar zum Kernbereich der breit und interdisziplinär aufgestellten Biografieforschung gehört, haben doch eine beachtliche Reihe von Forschungsarbeiten aufgezeigt, wie produktiv eine prozessanalytisch-biografische Forschungsperspektive auf Krankheitsprozesse und auf Prozesse der Bewahrung von Gesundheitserleben sein kann. Die Ausgestaltung des individuellen Krankseins gründet sich eben auch

im Bedingungsrahmen, der von der biografischen Entwicklung des Betroffenen und seiner biografischen Arbeit vor dem Eintritt einer Erkrankung gesetzt wird. In ähnlicher Weise formen sich biografische Bedingungen für den Umgang mit der eigenen Gesundheit aus.

d) Arbeit, Beruf und Profession

Zusammenhänge zwischen (Berufs-)Arbeit und Gesundheit gehören ebenfalls zu den relevanter werdenden Themenfeldern qualitativer Forschung. Dabei geraten die zentralen Merkmale der beschleunigten Arbeitswelt im zeithistorischen Wandel in ihrem Einfluss auf die Gesundheit der Individuen in den Fokus der Forschung. Arbeit als janusköpfiges Phänomen, welches sowohl salutogene als auch pathogene Faktoren beinhaltet, wird zum Schlüsselmoment, um Veränderungen in der – insbesondere auch psychischen – Gesundheit zu erforschen. Zum anderen wird die professionelle Arbeit an der Bewältigung von Krankheit im Allgemeinen und an der Erhaltung bzw. der Wiederherstellung der Beschäftigungsfähigkeit von Betroffenen im Speziellen fokussiert. Das professionelle Handeln in den gesundheitsbezogenen Berufen – die Arbeit der Professionellen am Fall, die Herausbildung neuer akademisierter gesundheitsbezogener Professionen oder Prozesse gelingender oder scheiternder beruflicher Rehabilitation und sozialer Teilhabe – stellt ein wichtiges Feld qualitativer Gesundheitsforschung dar.

e) Existentielle Krankheitserfahrungen und Therapieentscheidungen

Existentielle Erfahrungen von Krankheit und Behinderung sowie die Konfrontation mit einer schwerwiegenden Diagnose oder auch die Notwendigkeit der Entscheidung für oder gegen eine riskante und zugleich belastende medizinische Therapie können von Betroffenen als „Grenzsituationen“ erfahren werden, in denen bisherige Orientierungen obsolet werden und nicht mehr als Entscheidungshilfen zurate gezogen werden können. Solche gesundheitsbezogenen Grenzsituationen stellen ein neues, innovatives Feld qualitativer Forschung dar, das aufgrund besonderer Eigenschaften auch modifizierte bzw. neu konzipierte Methoden der Datenerhebung und der Datenanalyse sowie vertiefte ethische Reflexionen notwendig erscheinen lassen.

4. Die Beiträge im Einzelnen

Partizipation

In dem Beitrag „Partizipation im Gesundheitswesen – Die Perspektive von Patientinnen und Patienten“ von *Heidrun Herzberg* werden nach einer Begriffsklärung unterschiedliche Ansätze vorgestellt, die kritisch daraufhin befragt werden, ob und inwiefern sie dazu geeignet erscheinen, die gesundheitsfördernde

Bedeutung von Partizipation zu erfassen. Anschließend werden zwei qualitative Studien präsentiert, die Partizipation gezielt als sozialen (Lern-)Prozess rekonstruiert haben. Im Vergleich zeigt sich, dass die Chance zur Partizipation möglicherweise an der Peripherie des Gesundheitswesens größer ist als im Zentrum. Für zukünftige Forschungen wird aus den Ergebnissen abgeleitet, dass die Perspektive der Patient_innen im Gesundheitswesen auf den sozialen Kontext der Versorgungssituation bezogen werden muss. Eine Methodentriangulation eröffnet einen Einblick in die verschiedenen, sich wechselseitig bedingenden und überlappenden Einflussfaktoren.

Der Beitrag „Vorstellungen von Partizipation in der Gesundheitsversorgung aus der Perspektive von Mitarbeiter_innen“ von *Maren Stamer* beschäftigt sich zunächst mit Aspekten der Ausgestaltung und Umsetzung des Konzeptes Shared Decision Making (SDM). Berichtet wird gleichermaßen von Barrieren einer umfassenden Verwirklichung des Konzeptes wie auch von der Prognose eines kontinuierlichen Anstiegs an Teilhabe von Patient_innen wie auch Akteur_innen unterschiedlicher Berufsgruppen bei der Gestaltung gesundheitsbezogener Entscheidungsprozesse. Daran anknüpfend werden mit dem Beitrag exemplarisch zwei Studien mit unterschiedlichen qualitativen Forschungsdesigns in den Blick genommen. Ziel der Ausführungen ist es, inhaltlich wie methodisch deutlich zu machen, inwieweit das Thema der Partizipation in der Gesundheitsversorgung Gegenstand qualitativer Forschung ist bzw. sein kann.

Andreas Hanses erörtert unter dem Titel „Partizipation und Gesundheit“ heuristische Perspektiven zu dem Wechselverhältnis von Subjekt, seinen Nutzungsweisen und den sozialen Rahmen. Um Partizipation im Kontext von Gesundheit differenziert zu verstehen, greift er die Ebenen der Struktur-, Interaktions- und Ressourcenorientierung auf. Anhand der Ergebnisse zweier qualitativer Forschungsprojekte zeigt er, dass es stets die Nutzer_innen selbst sind, deren Partizipation an gesellschaftlichen Prozessen Gesundheit ermöglicht, während die Professionellen nur Moderator_innen sind. Sowohl im Bereich der palliativen Versorgung von Sterbenden als auch in der Begleitung sozial benachteiligter Jugendlicher kann in biografischen Interviews gezeigt werden, dass die Aufgabe der professionell Tätigen die „Subjektermöglichung“ ist. Die Schaffung von Räumen, in denen Nutzer_innen die Gelegenheit bekommen, sich ihre Biografie und ihre Gesundheit anzueignen, ist die Voraussetzung von Partizipation.

Gesundheitsbezogene Versorgung

Versorgungsforschung ist ein sehr junger, sich in dynamischer Entwicklung befindender Forschungsbereich innerhalb der Gesundheitswissenschaften und medizinischen Forschung. Im Beitrag „Zur Rolle qualitativer Forschung in der Versorgungsforschung“ von *Thorsten Meyer und Margret Xyländer* wird die Bedeutung qualitativer Forschungsmethoden und -methodiken für die Versor-

gungsforschung erörtert. Ausgehend von unterschiedlichen Definitionen und Charakteristika von Versorgungsforschung – u. a. Patienten- und Ergebnisorientierung und die Fokussierung auf das Praxisfeld der Versorgung – werden zentrale Ansatzpunkte und Stärken qualitativer Forschungsmethoden identifiziert. Dazu gehören die Potenziale der Alltagsorientierung, der Subjektorientierung, des Umgangs mit Komplexität (z. B. von Intervention oder ihre Zusammenhänge mit Kontextbedingungen), der Sensibilität für die Bedeutung von Kontextfaktoren, der Tradition von Multidisziplinarität und -perspektivität, der Methodenkombination und des Einbezugs von Betroffenen in den Forschungsprozess. Das Forschungsfeld ist noch gekennzeichnet durch grundsätzliche Diskurse des eigenen Selbstverständnisses, was auch für die qualitative Versorgungsforschung gilt. Diese ist aktuell noch sehr stark von pragmatischen Ansätzen geprägt und richtet den Fokus auf Analysen auf der Mikroebene von Versorgung (z. B. auf die Vorstellungen von PatientInnen oder Professionellen über einen bestimmten Gegenstand). Die Meso-Ebene (Organisation) oder Makro-Ebene (System, Diskurse) werden dagegen weniger berücksichtigt. Auch Rückwirkungen der Versorgungsforschung auf die qualitative Forschung können beobachtet werden, z. B. in Form der Entwicklung von Methoden für systematischen Übersichtsarbeiten.

Wolfram Herrmann gibt unter der Überschrift „Qualitative Forschung in der Allgemeinmedizin. Stand und Herausforderung“ einen Überblick über qualitative Forschung im Bereich der Allgemeinmedizin. Anhand eines Reviews der in der Zeitschrift *Family Practice* publizierten Originalartikel beschreibt er häufige Erhebungsmethoden, Studienteilnehmer_innen und Themen. Dabei zeigt sich, dass es klare *Mainstream*-Methoden gibt und die Möglichkeiten qualitativer Forschung noch besser genutzt werden könnten. Im zweiten Teil des Kapitels skizziert der Autor dann die aktuellen Herausforderungen für qualitative Forschung im Feld der Allgemeinmedizin, so beispielsweise Fragen der Forschungsethik und inwiefern qualitative Forschung die Praxis im Gesundheitswesen beeinflusst.

Ausgehend von Erzählungen über Versorgungserfahrungen im Projekt *krankheitserfahrungen.de* geht *Christine Holmberg* in ihrem Beitrag der Frage nach, welche Bedeutung „Krankheitsnarrative“ in der Versorgungsforschung aufweisen. Dabei sei es wichtig, dass die spezifischen Eigenschaften von Erzählungen als erkenntnisgenerierende Versprachlichung von Erfahrungen als Kommunikationsmittel bei ihrer Erhebung, Auswertung und Darstellung Beachtung finden. Dazu wird in einem ersten Schritt ein Blick auf die Bedeutung von Narrativen für die medizinische Versorgung und die Versorgungsforschung geworfen. Im nachfolgenden Schritt reflektiert der Beitrag über die Besonderheiten von Erzählungen als Kommunikation und – aus Forschungssicht – als Datenmaterial, u. a. über ihre besonderen Erzählstrukturen und ihren Bezug zur Chronologie, oder die Funktionen oder Zwecke von Erzählungen, z. B. für die

Identitätsarbeit oder zur Stiftung von Gemeinsamkeit. Krankheitsnarrative weisen dabei einen wichtigen Zugang zur erzählenden Person auf, z. B. zu persönlichen oder körperlichen Aspekten, ermöglichen zugleich aber auch eine kulturelle und soziale Kontextualisierung, die für Versorgungsforschung relevant ist. Am Beispiel von Fragen der Inanspruchnahme von Versorgung bzw. Diagnoseerleben zeigt der Beitrag die Bedeutung der Narrative für die Versorgung auf. Der Beitrag reflektiert anschließend darüber, welche Potenziale Erzählungen für eine patientenzentrierte Versorgungsforschung aufweisen.

Biografie und Lebenslauf

Im Kapitel Biografie und Lebenslauf thematisieren zunächst *Heike Ohlbrecht und Josephine Jellen* die gewinnbringende Perspektive von biografischer Forschung, insbesondere die ethnosozilogische Biografieforschung, für die Untersuchung von Gesundheit und Krankheit. Der Aufsatz „Zur biografischen Perspektive in der qualitativen Gesundheitsforschung – eine Annäherung“ zielt auf die besondere Perspektive der Biografieforschung für gesundheitswissenschaftliche Überlegungen ab und skizziert Geschichte, Ziele sowie Desiderate der biografischen Forschung in diesem Bereich. Gesundheit und Biografie werden als spezifische Phänomene gesellschaftlicher Modernisierung beschrieben. Darüber hinaus werden zentrale Felder einer biografisch orientierten qualitativen Gesundheitsforschung aufgezeigt, zukünftige Herausforderungen soziologischer biografischer Forschung diskutiert, wie z. B. die Frage danach wie die Biografieforschung auf den Individualisierungstrend und multiple Identitätskonzepte in der Erhebungssituation sowie im Auswertungsverfahren reagieren kann.

Carsten Detka und Susanne Kuczyk betrachten unter dem Titel „Wenn Du das selbst entscheiden sollst – dann mach es!“ ein Forschungsdesiderat: die Untersuchung der Funktionen und Wirkungen von Mitpatient_innen als (biografische) Berater_innen in Krankheitsprozessen. Es werden Interaktionsprozesse betrachtet, die sich im Rahmen der medizinischen Behandlung von Erkrankungen zufällig ergeben, zum Beispiel in Wartezimmern, in Mehrbettzimmern im Krankenhaus oder auch unmittelbar während einer medizinischen Intervention, etwa einer Chemotherapie. Krankheitsbezogene Gespräche von Mitpatient_innen können relevant für die Krankheitsbearbeitung werden, weil sie Anregungen von Mitbetroffenen zum Aufbau wichtiger Orientierungen und Perspektiven vermitteln. Ungeplante Begegnungen zwischen Mitpatient_innen während einer medizinischen Behandlung mit dem dabei stattfindenden Austausch über zum Beispiel die gemeinsam geteilte Erkrankung, deren mögliche Folgen und Möglichkeiten der medizinischen Behandlung sowie die Lebensperspektive mit der Krankheit sind zu Unrecht ein noch wenig beachtetes Phänomen in der Gesundheitsforschung.

Astrid Seltrecht stellt in ihrem Beitrag „Kollektive Professionalisierung der sozialen Welt der Pflegekräfte durch Entwicklung des Fachqualifikations-

rahmens Pflegedidaktik. Plädoyer für eine berufsbiografisch ausgerichtete Wirkungsforschung“ aus professionstheoretischer, aber auch aus fachdidaktisch-disziplinärer Perspektive die Frage, inwieweit eine kompetenzbezogene Ausdifferenzierung der Pflegelehrausbildung an den verschiedenen Studienstandorten mithilfe des Fachqualifikationsrahmens Pflegedidaktik zur gesteigerten Professionalisierung des Pflegelehrerberufs beiträgt und ob sich diese kollektive Professionalisierung anhand individueller Professionalisierung verdeutlichen lässt. Ihr Beitrag ist ein Plädoyer dafür, dass eine berufsgruppenspezifische Entwicklung – aufgrund der Verstrickung der kollektiven Professionalisierung mit der individuellen Professionalisierung – über berufsbiografische Forschung realisierbar ist.

Arbeit, Beruf, Profession

Das Kapitel Arbeit, Beruf und Profession wird eröffnet durch den Beitrag „Führungskräfte als Quasi-Professionelle und Arbeitnehmende als Klient_innen“ von *Carsten Detka, Bianca Lange, Susanne Kuczyk und Heike Ohlbrecht*. Erkrankten Mitarbeitende in Kleinunternehmen (KMU) immer wieder oder für längere Zeit, führt das dazu, dass die spezifischen Rollen der oder des Arbeitnehmenden und der oder des Arbeitgebenden mit all den daran geknüpften Erwartungen und klar definierten Aufgaben sich insofern verändern, dass die Zuständigkeiten und die wechselseitigen Erwartungen für die Beteiligten nicht mehr eindeutig sind. Mit der Aufgabe der Bewältigung der betrieblichen Wiedereingliederung (BEM) nach langer Krankheit entsteht ein neues, ungewohntes Arbeitsbündnis zwischen Betriebsleitenden und Angestellten. Die These der Autor_innen ist, dass in Prozessen der betrieblichen Wiedereingliederung in KMU semi-professionelle Orientierungen und Handlungsmuster aktiviert werden können, die zum Gelingen von BEM-Prozessen beitragen. Dazu gehören Kompetenzen der Fallanalyse und der Fallarbeit, die Ausgestaltung eines produktiven Klientenbezuges und die Nutzung eigener biografischer Erfahrungen für die Arbeit am Fall.

In ihrem Beitrag „Die Bedeutung qualitativer Forschung für die Entwicklung von Gesundheitsberufen als akademische Profession“ diskutiert *Dorothea Tegethoff* am Beispiel des Hebammenwesens das Potential, dass qualitative Forschung für die sich entwickelnden Professionen in der Gesundheitsversorgung hat. Vor dem Hintergrund neu entstehender Forschungsstandorte und Studiengänge für Gesundheitsberufe wird anhand einer qualitativen Befragung wissenschaftlich arbeitender Hebammen gezeigt, dass qualitativer Forschung unterschiedliche Funktionen und Möglichkeiten zugeschrieben werden. Für die noch junge Hebammenwissenschaft bietet sich qualitative Forschung als Möglichkeit an, explorativ neue Forschungsgebiete zu erschließen. Daneben leistet sie wichtige Beiträge zur Theoriebildung und zur (Selbst-)Reflexion der professionellen Tätigkeit. Dabei müssen sich qualitativ Forschende in den Gesundheitsberufen

mit quantitativ dominierten Nachbardisziplinen und deren Konzepten, wie z. B. der Evidence Based Medicine auseinandersetzen.

Basierend auf ihrer Grounded Theory Studie über gesundheitsbedingte Ausstiegs- und Neuorientierungsprozesse im Erwerbsleben fokussiert *Susanne Bartel* in ihrem Beitrag die Verlaufskurve eines ‚Exit from Work‘. Durch diese Aufschlüsselung werden einerseits die komplexen Risikokonstellationen im Erwerbsleben und andererseits die vielfältigen biographischen Bewältigungsdimensionen des befragten Personenkreises sichtbar. Diese Perspektive ermöglicht es, einen gesundheitsbedingten Ausstieg aus dem Erwerbsleben als doppelten biographischen Bruch zu verstehen, der darin besteht, dass gesundheitsbedingte berufsbiographische Brüche in zweifacher Hinsicht entschlüsselt, bearbeitet und ‚repariert‘ werden müssen. Die Personen sind vor die Herausforderung gestellt, sowohl die chronische Krankheit als auch die erzwungene erwerbsbiographische Veränderung zu bewältigen.

Existenzielle Krankheitserfahrungen und Therapieentscheidungen

Der Beitrag ‚Grenzsituationen‘ von *Dominik Feith, Claudia Peter, Theda Rehbock und Karin Tiesmeyer* versteht diese als exemplarische Situationen der Erfahrungsbildung und greift hiermit ein für die Gesundheitsforschung sehr relevantes, aber noch nicht ausreichend theoretisiertes Phänomen auf. Auf der Basis einer vertieften begrifflichen Auseinandersetzung wird aufgezeigt, welche forschungsethischen und -method(olog)ischen Fragen noch zu klären sind, wollen Sozial- und Gesundheitswissenschaftler Phänomene wie schwerste Krankheitserfahrungen und existenzielle Therapieentscheidungen angemessen erforschen.

Während existenzielle Erfahrungen in vielen qualitativen Studien berührt oder auch weitergehend beforscht werden, ist die Theoretisierung des ‚Grenzwertigen‘ von diagnostisch und therapeutisch relevanten Situationen angesichts neuer oder immer weiter expandierender medizinischer Möglichkeiten sowie von schwersten Krankheitsphänomenen innerhalb der qualitativen Gesundheitsforschung bisher noch nicht ausreichend. Fragen nach geeigneten methodischen Zugängen, Erhebungs- und Auswertungsmethoden sowie Darstellungsweisen müssen – so die These der Autor_innen – weiter oder neu entwickelt werden, um dem Anspruch der Angemessenheit gerecht zu werden. Dabei wird im Beitrag dem philosophischen Gehalt des Begriffs „Grenzsituation“ – im Unterschied zu seiner zunehmend alltagsprachlichen Verwendung – eine zentrale Bedeutung beigemessen, um die existenzielle Dimension der zu untersuchenden Erfahrungen fassen zu können.

Transdisziplinär bearbeitet und konzipiert, werden mit diesem Beitrag philosophische, soziologische und anwendungsbezogene Perspektiven zusammengeführt und auf deren Basis weitergehende forschungsethische und method(olog)ische Überlegungen abgeleitet. Durch Beispiele aus der Forschungs-

praxis der Autor_innen werden die zunächst grundlegenden Ausführungen anschließend konkretisiert. Der Beitrag zeigt mit der interdisziplinären Anlage und Auseinandersetzung darüber hinaus exemplarisch auf, wieviel Potential eine sich den verschiedenen disziplinären Sichtweisen öffnende qualitative Gesundheitsforschung für eine konzeptionelle Weiterentwicklung bietet.

Die im Band versammelten Beiträge zu den fünf Forschungsfeldern des Netzwerkes qualitativer Gesundheitsforschung (Partizipation, gesundheitsbezogene Versorgung, Biografie und Lebenslauf, Arbeit/Beruf und Profession, Grenzsituationen) sind Ausdruck der vielfältigen Forschungsaktivitäten im Feld der qualitativen Gesundheitsforschung, für die das Buch nicht nur Zeugnis sein will, sondern auch Motor für zukünftige Entwicklungen und Anregung für eine vertiefte Diskussion zum Stellenwert qualitativer Forschung in der Gesundheitsforschung.

Literatur

- Bartel, Susanne/Ohlbrecht, Heike (2016): Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung. In: Detka, Carsten (Hrsg.): Qualitative Gesundheitsforschung. Beispiele aus der interdisziplinären Forschungspraxis. ZBBS-Buchreihe: Studien zur qualitativen Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung. Opladen: Barbara Budrich Verlag. S. 21–49.
- Berkman, Lisa F./Glass, Thomas/Brissette, Ian/Seeman, Teresa E. (2000): From social integration to health: Durkheim in the new millennium. *Social Science & Medicine* 51, S. 843–857.
- Cockerham, William C./Hamby, Bryant W./Oates, Gabriela (2017): The Social Determinants of Chronic Disease. In: *Journal of Preventive Medicine* 52 (S1), S. 5–12.
- Detka, Carsten (Hrsg.): Qualitative Gesundheitsforschung. Beispiele aus der interdisziplinären Forschungspraxis. ZBBS-Buchreihe: Studien zur qualitativen Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung. Opladen: Barbara Budrich Verlag.
- Berger, Peter L./Luckmann, Thomas (1969): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Frankfurt am Main: Fischer.
- Bury, Michael (1982): Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness* 4, 2, S. 167–182.
- Chenitz, Carol W./Swanson, Janice M. (1986): From practice to grounded theory: Qualitative research in nursing. Menlo Park: Addison-Wesley.
- Corbin, Juliet M./Strauss, Anselm (1988): Unending work and care. Managing chronic illness at home. San Francisco: Jossey Bass.
- Fengler, Christa/Fengler, Thomas (1980): Alltag in der Anstalt. Wenn Sozialpsychiatrie praktisch wird. Eine ethnomethodologische Untersuchung. Rehbürg-Loccum: Psychiatrie-Verlag.
- Fischer, Wolfram (1982): Time and Chronic Illness. A Study on the Social Constitution of Temporality. Berkeley: The University of California Press.
- Gerhardt, Uta (1986): Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Glaser, Barney/Strauss, Anselm L. (1965): Awareness of dying. Chicago: Aldine.

- Jianghong, Li/Earnest, Jaya (2015): Das Beste aus zwei Welten. Vorteile einer Kombination von quantitativen und qualitativen Forschungsmethoden. In: WZB Mitteilungen, 150.
- Hildenbrand, Bruno (1983): Alltag und Krankheit. Ethnographie einer Familie. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Karbach, Ute/Stamer, Maren/Holmberg, Christine/Güthlin, Corina/Patzelt, Christiane/Meyer, Thorsten (2012): Qualitative Studien in der Versorgungsforschung – Diskussionspapier, Teil 2: Stand qualitativer Versorgungsforschung in Deutschland – ein exemplarischer Überblick. In: Das Gesundheitswesen 74, 8-9, S. 516–525.
- Klemperer, David (2015): Sozialmedizin – Public Health – Gesundheitswissenschaften. Lehrbuch für Gesundheits- und Sozialberufe. 3. Auflage. Bern: Hogrefe.
- Lampert, Thomas/Kroll, Lars Eric (2014): Soziale Unterschiede in der Mortalität und Lebenserwartung. GBE kompakt 5 (2). Berlin: Robert-Koch-Institut.
- Mielck, Andreas (2005): Soziale Ungleichheit und Gesundheit. Einführung in die aktuelle Diskussion. Bern: Huber.
- Mielck, Andreas/Helmert, Uwe (2012): Soziale Ungleichheit und Gesundheit. In: Hurrelmann, Klaus/Razum, Oliver (Hrsg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim: Beltz Juventa. S. 493–515.
- Morse, Janice M. (2012): Qualitative health research. Creating a new discipline. Walnut Creek, CA, USA: Left Coast Press.
- Oevermann, Ulrich (2000): Die Methode der Fallrekonstruktion in der Grundlagenforschung sowie der klinischen und pädagogischen Praxis. In: Kraimer, Klaus (Hrsg.): Die Fallrekonstruktion. Sinnverstehen in der sozialwissenschaftlichen Forschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp. S. 58–156.
- Ohlbrecht, Heike (2018): Qualitative Methoden in den Gesundheitswissenschaften. In: Haring, Robert (Hrsg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Springer VS.
- Riemann, Gerhard (1987): Das Fremdwerden der eigenen Biografie. München: Fink.
- Schaeffer, Doris (2002): Geschichte und Entwicklungsstand qualitativer Gesundheits- und Pflegeforschung im deutschsprachigen Raum. In: Schaeffer, Doris/Müller-Mundt, Gabriele (Hrsg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Hans Huber Verlag. S. 13–31.
- Siegrist, Johannes (1978): Arbeit und Interaktion im Krankenhaus. Vergleichende medizinsoziologische Untersuchung in Akut-Krankenhäusern. Stuttgart: Enke Ferdinand.
- Sudnow, David (1967): Passing on: The social organization of dying. Englewood Cliffs: Prentice Hall.
- Wolff, Stephan (1986): Das Gespräch als Handlungsinstrument. Konversationsanalytische Aspekte sozialer Arbeit. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie 38, S. 55–84.

Teil 1

Partizipation

Partizipation im Gesundheitswesen

Die Perspektive von Patientinnen und Patienten

Heidrun Herzberg

Einleitung

Die Annahme, dass Partizipation die Gesundheit fördert, ist in gesundheitspolitischen Dokumenten sowie in der Praxis der Gesundheitsförderung, aber auch zum Teil in der Krankenversorgung anerkannt. Partizipation gilt hier als richtungweisendes Paradigma. Auf wissenschaftlicher Ebene gibt es jedoch nur wenige theoretische Erklärungsansätze und empirische Befunde zu dieser starken These. Tatsächlich bleibt weitgehend offen, wie Partizipation zur Gesundheit beiträgt.

Im Folgenden soll nach einer Definition des Begriffs Partizipation (1) zunächst auf die philosophisch-ethischen Dimensionen von Partizipation eingegangen werden (2). Anschließend werden die rechtlichen Grundlagen von Partizipation im Gesundheitswesen dargelegt (3). Dann werden allgemeine Überlegungen zur Zweckmäßigkeit von Partizipation für die Gesundheitsförderung angestellt, insbesondere zu Theorien und Modellen, die zur Erklärung des gesundheitsförderlichen Aspekts von Partizipation herangezogen werden (4). Im Anschluss wird ein Forschungsprojekt vorgestellt, das sich der Untersuchung von Partizipationsprozessen im Pflegebereich – konkret der Pflege von Menschen mit Demenz – gewidmet hat (5). Es wird konfrontiert mit einer Studie, die sich ebenfalls mit Partizipationsmöglichkeiten bei der Entwicklung einer medizinischen Leitlinie auseinandersetzt (6). Zum Abschluss sollen Vorschläge für die zukünftige Untersuchung von Partizipationsprozessen im Gesundheitswesen abgeleitet und einige Ideen festgehalten werden, die sich aus den präsentierten Forschungsergebnissen ergeben (7).

1. Der Begriff Partizipation

Der Begriff Partizipation setzt sich zusammen aus dem Substantiv *pars* (Teil) und dem Verb *capere* (nehmen). Übersetzt wird der Begriff u. a. mit Beteiligung, Teilhabe, Teilnahme, Mitwirkung und Mitbestimmung. Das heißt, es geht immer um einen Teil von etwas oder um eine Beteiligung an etwas. Niemals ist nur der Teil selbst interessant, sondern immer auch das Ganze, um das es geht.

In den Gesundheitswissenschaften wird unter Partizipation „die individuelle oder auch kollektive Teilhabe an Entscheidungen [verstanden], die die eigene Lebensgestaltung und die eigene soziale, ökonomische und politische Situation und damit immer auch die eigene Gesundheit betreffen“ (Rosenbrock/Hartung 2012, S. 9). Weiterhin wird Partizipation „vorwiegend als Teilhabe an relevanten Entscheidungen in Situationen, Lebensbereichen bzw. Settings betrachtet, in denen Gesundheit explizit ein Thema ist“ (ebd.). Der Fokus liegt also auf „individuell“ und „kollektiv“. Teilhabe ist niemals nur die Kompetenz von Einzelnen. Sie betrifft immer auch den Kontext.

2. Die philosophisch-ethischen Dimensionen von Partizipation

Partizipation fußt philosophisch und ethisch auf dem allgemeinen Menschenrecht auf Selbstbestimmung. Dementsprechend beleuchtet etwa Oskar Negt „das komplizierte Verhältnis zwischen Gesundheit und Partizipation“ (Negt 2012, S. 36) im Kontext einer demokratischen Gesellschaftsordnung, in der sich Gleichheit und Gerechtigkeit entwickeln sollen.

Für Negt ist das Lernen die Grundlage für Partizipation und Demokratie. Demokratie ist

„die einzige staatlich verfasste soziale Ordnung, die gelernt werden muss: das geht nicht ein für alle Mal, dass man sich die Regeln des politischen Geschehens, Dreiteilung der Gewalten oder freie Wahlen aneignet, vielmehr ist es eine alltägliche Übung, ein alltägliches Experimentieren mit der Möglichkeit der Interventionen, die auf bloßes Wahlverhalten nicht eingeschränkt werden können“ (Negt 2012, S. 37).

Genau das gilt auch für Partizipation: Sie muss gelernt werden in immer neuen Erfahrungsprozessen, in alltäglichen und beruflichen Kontexten. Partizipation ist also kein Zustand, sondern ein beständig sich wandelnder Prozess. Dieser Prozess ist kommunikativ. Er bezieht verschiedene Interaktionspartner_innen ein. Soll Partizipation innerhalb des Gesundheitswesens erreicht werden, verlangt sie also nach Lernprozessen aller Beteiligten – der Patient_innen, der Pfleger_innen und Ärzt_innen und der relevanten Institutionen des Gesundheitswesens (vgl. auch Bernateck 2012, S. 20).

3. Die rechtlichen Grundlagen von Partizipation im Gesundheitswesen

Die rechtlichen Voraussetzungen für Partizipation im Gesundheitswesen sind sowohl auf kollektiver Ebene, also auf der Ebene der Beteiligung von Patientenorganisationen am Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), als auch auf individueller Ebene gegeben.

Im Gemeinsamen Bundesausschuss haben laut § 140f II SGB V die auf Bundesebene federführenden Organisationen ein Mitberatungsrecht, die für die Erfassung und Verteidigung der Interessen der Patient_innen und der Selbsthilfe von Menschen mit chronischen Krankheiten oder Behinderungen stehen. Von den Organisationen werden sachkompetente Personen bestimmt, die dann in der Rolle als Patientenvertreter in den Gremien des Gemeinsamen Bundesausschusses fungieren. Das Mitberatungsrecht ermöglicht die Anwesenheit bei der Beschlussfassung. Ein Stimmrecht haben die Patientenvertreter nicht (vgl. Bernateck 2012, S. 39).

Die Selbstbestimmung und Teilhabe auf individueller Ebene wird durch die gesetzlichen Vorgaben für sozialrechtlich garantierte Gesundheitsleistungen ermöglicht, für die der Individualisierungsgrundsatz (§ 33 Satz 1 SGB I) sowie das Wunsch- und Wahlrecht (§ 33 Satz 2 SGB I; § 9 SGB IX a. F., jetzt § 8 SGB IX) gelten (vgl. hierzu auch Herzberg et al. 2016, S. 376).

Im Prinzip steht also einer Ausweitung von Teilnahmep Praxis im Gesundheitswesen rechtlich nichts entgegen, wenngleich es bei der Ausgestaltung der rechtlichen Vorgaben sicherlich noch Gestaltungsbedarf gibt. Hierauf soll später zurückgekommen werden.

4. Zur Funktionalität von Partizipation im Gesundheitswesen

Wirft man einen Blick auf Theorien und Modelle, die zur Erklärung des gesundheitsförderlichen Aspekts von Partizipation herangezogen werden bzw. zur Bedeutung der Entscheidungsteilhabe für die Förderung und den Erhalt von Gesundheitsressourcen, dann entsteht der Eindruck, dass diese nur begrenzt geeignet erscheinen, Partizipation als sozialen Prozess zu erfassen. Im Folgenden soll das – äußerst knapp – an vier Konzepten ‚durchgespielt‘ werden, die etwa Susanne Hartung zur möglichen Grundlegung von Partizipation im Gesundheitswesen anführt (vgl. Hartung 2012, S. 57f.): nämlich an den Konzepten „Einflussüberzeugung“, „Selbstwirksamkeit“, „Gesundheitskompetenz“ und „Kohärenzgefühl“.

Das Modell der „Einflussüberzeugung“, das an die Idee der *perceived control* anschließt und psychisches bzw. physisches Wohlbefinden mit dem Gefühl verknüpft, dass Individuen Situationen selbst bestimmen können (vgl. Rotter 1966,