

# Der Pflegeforschungsverbund NRW

## Optimierung der Bewältigung chronischer Krankheit

Doris Schaeffer

■ Im nachfolgenden Beitrag werden die Aufgabenprofile, Fragestellungen und Projekte des NRW-Forschungsverbunds dargestellt. Auch die Bedeutung der Verbundförderung des BMBF für die Weiterentwicklung von Pflegewissenschaft wird abschließend perspektivisch erörtert.

Zwanzig Prozent der Versicherten sind chronisch krank. Sie verursachen dem Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesens (SVR) zufolge 80 Prozent der Kosten im Gesundheitswesen – Zeit, den seit langem kritisierten Defiziten der Versorgung chronisch Kranker entgegen zu treten, denn nicht zuletzt sie tragen zu den enormen Kosten bei.

Die Optimierung der Versorgung chronischer Krankheit ist daher zentrales Thema des im Jahr 2004 begonnenen NRW Pflegeforschungsverbunds, der federführend von der Universität Bielefeld koordiniert wird. Sprecher des Verbunds sind Prof. Dr. Doris Schaeffer von der Fakultät für Gesundheitswissenschaften der Universität Bielefeld und Prof. Dr. Andreas Kruse vom Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg. Der NRW Pflegeforschungsverbund ist einer von vier derzeit vom BMBF in einer ersten Phase geförderten Pflegeforschungsverbünde. Mit der Förderung der insgesamt auf sechs Jahre angelegten Verbünde will das BMBF den Ausbau der Pflegeforschung in Deutschland anregen und seinerseits die Entwicklung von Pflegewissenschaft unterstützen.

Anliegen des NRW Pflegeforschungsverbunds ist es, wissenschaftliche Grundlagen für die Entwicklung neuer, patienten- und nutzerorientierter Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheit zu erarbeiten und dadurch zur Verbesserung der Versorgung beizutragen. Damit konzentriert er sich einerseits auf eine der Pflege vertraute Aufgabenstellung; in allen Bereichen der Pflege machen chronisch Kranke längst die Mehrheit der Patienten aus und in nahezu allen Segmenten des Versorgungswesens ist die Pflege an der Betreuung und Versorgung chronisch Kranker beteiligt. Längst kommt ihr also – wie international betont wird – eine Schlüsselrolle bei der Versorgung chronisch Kranker zu,

doch wird sie hierzulande in ihrer Bedeutung und ihren Potentialen noch viel zu wenig beachtet. Zugleich konfrontiert die ungebrochene Zunahme chronischer Krankheiten alle Gesundheitsprofessionen – so auch die Pflege – mit einer ganzen Reihe an neuen Herausforderungen, die neue Antworten und neue Konzepte erfordern. Dazu einen Beitrag zu leisten, ist Ziel des Forschungsverbunds, für den Patienten- und Nutzerorientierung oberste Leitmaxime ist. Warum Patienten- und Nutzerorientierung für prioritär erachtet wird, erklärt sich, wenn die bestehenden Defizite der Versorgung chronisch Kranker eingehender betrachtet werden. Sie bestehen, wie die vorliegende Literatur zeigt, vor allem in

- dem Festhalten an überholten Paradigmen und Versorgungsmustern (SVR 2000/2001),
- der Konzentration auf die mit chronischen Krankheiten verbundenen somatischen Probleme und der unzureichenden Beachtung der vielfältigen Bewältigungsherausforderungen auf sozialer, psychischer, biographischer und alltagsweltlicher Ebene (s. a. Morse/Johnson 1991; Corbin/Strauss 1993; Woog 1998; Schaeffer/Moers 2003; Lubkin 2002; Schaeffer 2004; Müller-Mundt i.E.);
- der unzureichenden Anpassung des Versorgungswesens an die verlaufsdynamischen Besonderheiten chronischer Krankheit, besonders an ihren langfristigen, wechselhaften und komplexen Charakter (Badura 1981; Badura/Feuerstein 1994; Garms-Homolová/Schaeffer 1998; Schwartz et al. 1998, Schaeffer 2004);
- dem Festhalten an einem traditionellen Rollenverständnis des Patienten, der nach wie vor als passiver Empfänger von Hilfeleistungen betrachtet wird statt als Ko-Produzent, der aktiv am Behandlungsgeschehen mitwirkt und mit dem andere Muster der Kooperation, Interaktion und Partizi-

■ In the following article are described the profiles, questions and projects of the North Rhine-Westfalian Research Network. And as well the meaning of the support of the cooperation by the BMBF for the development of nursing science is finally discussed in perspective.

pation zu etablieren sind (SVR 2000/2001; Donabedian 1992; Badura et al. 1999; von Reibnitz et al. 2001; Scheibler 2004);

■ der unzureichenden Information, Beratung und Anleitung von Patienten sowie der mangelnden Berücksichtigung ressourcenförderlicher und autonomieerhaltender Gesichtspunkte (s. a. Feste/Anderson 1995; Klug-Redman 1996; Lorig 1996; Lamparter-Lang 1997; Petermann 1997; Müller-Mundt 2001, 2002; SVR 2003; Schaeffer/Dierks 2004);

■ der unzureichenden Entfaltung präventiver und rehabilitativer Potentiale (s. a. BMFSFuJ 2001; Kruse 2002);

■ der weitgehend individuenzentrierten Zugriffsweise, die übersieht, dass chronische Krankheit stets auch das soziale und familiäre Gefüge des Erkrankten betrifft und dies konstitutiv in die Versorgung einbeziehen muss (s. a. Gerhardt/Friedrich 1982; Gerhardt 1999; Benoliel/McCorckle 1983; Schaeffer 1995a, b; Payne/Ellis-Hill 2001) sowie

■ dem Mangel an Flexibilität, Interdisziplinarität und Koordination sowie dem Abweichen von Grundsätzen der Versorgungsintegration und -kontinuität aber auch der Evidenzbasierung (SVR 2000/2001, 2003).

Besondere Betonung erfahren in den zurückliegenden Gutachten des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesens (SVR) die unzureichende Patientenorientierung, vor allem die mangelnde Beachtung der Vorstellungen, Wünsche, Bedürfnisse und Mitwirkungspotenziale der Patienten, der defizitäre Umgang mit den subjektiven Bewältigungsanforderungen bei chronischer Krankheit sowie die weithin brachliegenden Potenziale auf dem Gebiet der Prävention, Information, Edukation und Beratung von Patienten bzw. Nutzern und ihren Angehörigen (SVR 2000/2001; 2003) –

Aspekte, auf die sich der NRW-Pflegeforschungsverbund in besonderer Weise konzentriert.

## Aufgaben des NRW-Pflegeforschungsverbunds

Der Verbund widmet sich zwei aus pflegewissenschaftlicher Sicht dringlichen Herausforderungen und Aufgabenstellungen. Absicht ist es

1. zur Entwicklung patientenorientierter Pflegekonzepte zur Bewältigung chronischer Krankheiten (einschließlich der methodischen Instrumente) beizutragen. Dabei soll es sich um evidenzbasierte Konzepte handeln, die die Patienten- bzw. Nutzerperspektive berücksichtigen, dem Bedarf und den Bedürfnissen chronisch Kranker (und ihrer Familien) Rechnung tragen und ihnen ein Höchstmaß an Autonomie und Lebensqualität mit und trotz Krankheit bzw. Pflegebedürftigkeit ermöglichen.

2. zur Innovation der Pflege beizusteuern und sich solchen Aufgabenstellungen zu widmen, die zur Erweiterung des Pflegehandelns führen und einen stärkeren Akzent auf Patientenaktivierung legen.

### 1. Patientenorientierung

Der NRW-Pflegeforschungsverbund wendet sich unterschiedlichen chronischen Krankheiten und unterschiedlichen Altersgruppen bzw. institutionellen Settings zu, ist aber grundsätzlich dadurch charakterisiert, dass Patienten- und Nutzerorientierung in allen zu ihm gehörenden Projekten zur Leitmaxime und zum Fokus erhoben wird. Darin kommt das Forschungsverständnis des Verbunds zum Ausdruck: einerseits soll auf in der Pflegepraxis drängende Probleme reagiert und andererseits soll deren Lösung vom Patienten her konzipiert werden. Der Patient, seine Funktionsfähigkeit und -einschränkungen, der Erhalt und die Förderung seiner personellen, sozialen und gesundheitlichen Ressourcen, die Gewährleistung seiner Selbständigkeit im Alltag, seine Bedürfnisse und seine Lebensqualität trotz gesundheitlicher Einbußen und Pflegebedürftigkeit sollen im Mittelpunkt stehen. Die einzelnen Verbundprojekte konzentrieren sich daher weniger auf die Rahmenbedingungen pflegerischen Handelns, sondern in erster Linie auf den Patienten und schenken den sich ihm stellenden Problemen und seiner Perspektive

besondere Beachtung, um auf diese Weise zur Herstellung einer gleichermaßen bedarfs- und bedürfnisgerechten Pflege beizutragen.

Indem der Patient in das Zentrum gerückt wird, soll zugleich auf eine in Zukunft an Brisanz gewinnende Problematik reagiert werden. Wie die aktuellen Zahlen zur Entwicklung der Pflegebedürftigkeit zeigen, wird die Zahl der Pflegebedürftigen in den nächsten Jahrzehnten weiterhin wachsen. Nach den jüngsten Angaben beziehen derzeit rund 2,0 Mio. Menschen Leistungen der Pflegeversicherung (BMGS 2004). Modellrechnungen zu Folge wird die Anzahl der Pflegebedürftigen im Jahr 2030 auf 2,6 Mio. angestiegen sein (BMG 1999). In NRW wiederum wird die Zahl der Pflegebedürftigen Modellrechnungen zufolge in den nächsten 40 Jahren um rund 240.000 und damit um mehr als die Hälfte des Ausgangswerts ansteigen (Rothgang 2004: 92). Allein für die professionelle ambulante Pflege ist von einer Bedarfssteigerung von 46% auszugehen. Sehr viel mehr als bislang wird es künftig darauf ankommen, Strategien und Konzepte zu entwickeln, die zur Förderung von Ressourcen und Kompetenzen der Patienten beitragen, der Stärkung bzw. Aktivierung ihrer Selbststeuerungs- und Selbstversorgungsfähigkeiten ein hohes Gewicht verleihen und insgesamt zum Autonomieerhalt mit und trotz bedingter Gesundheit beisteuern.

Zugleich wird künftig wichtig sein, der sich wandelnden Position der Patienten im Gesundheitswesen Rechnung zu tragen und sie mehr als bislang als mitgestaltende und mitentscheidende bzw. koproduktive Kraft einzubeziehen (SVR 2000/2001). Doch liegen, wie die Literatur belegt, bislang erstaunlich wenig Kenntnisse über Bedürfnisse, Problemsicht, Mitwirkungs- und Entscheidungsvorstellungen sowie über die »KoProduktionspotenziale« der Patienten vor (Donabedian 1992; Radley 1998; Badura 2001; Badura et al. 2001; Schaeffer 2001, 2004) und auch das Wissen darüber, wie Patienten und Angehörige chronische Krankheit und dauerhafte Pflegebedürftigkeit bewältigen und auf diese reagieren, ist eher begrenzt. Dazu beizutragen, diese Lücke zu füllen, ist Absicht des Pflegeforschungsverbunds.

### 2. Erweiterung des Pflegehandelns und Patientenaktivierung

Gezielt widmet der NRW-Pflegeforschungsverbund sich solchen Aufgaben-

stellungen, die zur Erweiterung des hierzulande verengten Pflegehandelns beitragen und auf Aktivierung des Patienten setzen. Wie in der Literatur stets neu betont wird, verlangt die Realisierung einer den Gesamtverlauf chronischer Krankheit begleitenden bedarfs- und bedürfnisgerechten Pflege weitaus mehr als auf körperbezogene Selbstversorgungsdefizite zielendes technisch-instrumentelles Pflegehandeln (Brenner 1996; Corbin 2001; Corbin/Strauss 1998; Funk et al. 1997; Moers et al. 1999; Schaeffer/Moers 2003), wie es die hiesige Versorgungsrealität beherrscht. Sie umfasst eine Reihe an unterstützenden Aufgaben, wie Aktivierung, Anleitung und Begleitung bei den zahlreichen sich im Verlauf chronischer Krankheit immer wieder neu stellenden Bewältigungs- und Anpassungsherausforderungen, impliziert edukative Aufgaben wie Wissensvermittlung, Information, Beratung und »Schulung« dabei, wie die Krankheit unter Kontrolle zu halten ist, Gesundheits- und Funktionseinbußen kompensiert, verbliebene Ressourcen mobilisiert werden können und mit und trotz Krankheit und Einschränkung Autonomie und Lebensqualität aufrecht zu erhalten sind.

Zugleich sind präventive und rehabilitative Aufgaben wahrzunehmen und ebenso solche, die auf Stärkung der Handlungsfähigkeit im Sinne von »Empowerment« und auf Förderung der Selbststeuerungs- und Selbstversorgungskompetenzen zielen. Über all das hinaus haben Monitoring-Aufgaben wachsende Bedeutung und gilt es schließlich nicht nur den Erkrankten, sondern auch sein soziales Umfeld zu beachten und sich mehr als bislang dem Ressourcenerhalt des sozialen Umfelds zu widmen, in dem der Kranke lebt und dessen Teil er ist. All diese Aufgaben sind auf der Basis des im bundesdeutschen Versorgungsalltag vorherrschenden Pflegeverständnisses, in dem Pflege auf Unterstützung bei körperlichen Funktionseinschränkungen reduziert wird, nicht wahrnehmbar bzw. stoßen auf Schwierigkeiten – auch deshalb, weil es an wissenschaftlichen Grundlagen fehlt. Evidenzbasierte Interventionskonzepte für solche zusehends an Bedeutung gewinnenden Aufgaben zu erarbeiten, ist daher ein wesentliches Anliegen des Verbunds.

## Inhaltliche Schwerpunktsetzungen

Um diesen beiden Aufgabenstellungen zu entsprechen, werden zwei inhaltliche Schwerpunktsetzungen verfolgt:

### ■ Entwicklung von methodisch und konzeptionell abgesicherten Instrumenten zur Ermittlung des individuellen Pflegebedarfs bzw. -bedürfnissen

Einem evidenzbasierten Pflegehandeln, das der individuellen Problemlage chronisch Kranker Rechnung trägt, steht bislang entgegen, dass es dazu in vielen Bereichen noch an konzeptionell und methodisch abgesicherten und evaluierten Instrumenten fehlt – insbesondere an Instrumenten, die auf der Basis wissenschaftlicher Forschung entwickelt wurden. Das gilt vor allem auf der Ebene des Assessments, aber auch der Pflegediagnostik. Zwar ist durch die Qualitätsdiskussion in den vergangenen Jahren auf der Ebene der Instrumentenentwicklung viel in Bewegung gekommen, jedoch mangelt es noch an hinreichend sensiblen Instrumenten für bestimmte Patientengruppen und Krankheitsproblematiken, wie auch an solchen, die den Erfordernissen der Pflege hinreichend Rechnung tragen. Sie sind Voraussetzung für eine planvolle, an dem individuellen Bedarf und den Bedürfnissen der Patienten ausgerichtete Pflege, die zugleich präventive Potenziale ausschöpft (Bartholomeyczik/Hunstein 2001). Die Entwicklung und Erprobung valider Instrumente wird in der internationalen pflegewissenschaftlichen Diskussion daher als eine der vordringlichsten Forschungsaufgaben angesehen (Johnson/Maas 1998; Hajewski et al. 1998; Holzemer/Henry 1999). Für Deutschland gilt dies um so mehr, da in der Pflegepraxis überwiegend auf der Basis von tradiertem Erfahrungswissen gearbeitet wird, und sich die Entwicklung und Adaption von pflegewissenschaftlich gesicherten Erkenntnissen noch am Anfang befindet (Wingenfeld 2000). Deshalb wird hier einer der Schwerpunkte gelegt.

### ■ Patientenedukation und Ressourcenförderung bei chronischer Krankheit

Ein zweiter Schwerpunkt des NRW-Pflegeforschungsverbands liegt auf der Erarbeitung wissenschaftlicher Grundlagen für solche Aufgabenstellungen, die bislang zu

wenig Beachtung fanden und auf Defizite in der Pflegepraxis stoßen, aber unverzichtbar für eine adäquate pflegerische Versorgung chronisch Kranker sind. Dabei liegt der Fokus auf Aspekten der Patientenedukation und der Ressourcenförderung zur Stärkung der Selbststeuerungskompetenzen und der Verbesserung des Selbstmanagements. Damit werden Aufgabenstellungen aufgegriffen, die im Interesse der Optimierung der Versorgung chronisch Kranker in der nationalen und internationalen Diskussion als dringend verbesserungswürdig erachtet werden (NINR 2000; SVR 2000/2001; Hinshaw 1999; Funk et al. 1997; Kruse 1987a, b).

Über die Zielgruppe der Erkrankten hinaus wird auch das soziale Umfeld der Patienten in den Blick genommen. Seit langem wird in der Literatur angemahnt, dass patientenorientierte Versorgungs- und Pflegekonzepte für chronisch Kranke am sozialen Umfeld ansetzen und auch zu dessen Ressourcenerhalt beitragen müssen (Kruse 1994, Schwartz et al. 1998, Schnepf 2001, 2002). Das ist um so nachhaltiger zu betonen, als Familien einen großen Teil der bei chronischer Krankheit und Pflegebedürftigkeit erforderlichen Betreuungsleistungen erbringen. Über welche Hilfe- und Solidarpotenziale sie verfügen, wie strapazierfähig diese sind und welcher Unterstützung es durch das professionelle Hilfesystem bedarf, um die Hilfe und Pflegebereitschaft stabil zu halten und vor Erosion zu bewahren, ist eine noch offene Frage. Das gilt vor allem, wenn es um junge Familienmitglieder geht, wie sie hier im Zentrum des Interesses stehen (siehe Projekt B5).

## Projekte des NRW-Pflegeforschungsverbands

Zum NRW-Pflegeforschungsverbund gehören insgesamt 9 Projekte. Drei der Projekte (Z1–Z3) verfolgen so genannte Querschnittsaufgaben, die anderen sechs verfolgen unterschiedliche inhaltliche Fragestellungen:

### Projektbereiche und Teilprojekte des NRW-Pflegeforschungsverbands

#### Zentrale Projekte

Projekt Z1: Zentrale Geschäftsstelle des Forschungsverbands (Schaeffer, Universität Bielefeld)

Projekt Z2: Epidemiologische und statistische Methodenberatung (Razum, Universität Bielefeld)

Projekt Z3: Qualitative Forschungsmethoden (Bergmann/Schaeffer, Universität Bielefeld; Flick, Alice Salomon Fachhochschule, Berlin)

#### Projektbereich A: Instrumentenentwicklung

Projekt A1: Entwicklung und Evaluation eines Instruments zur Erfassung des »patient view« von Demenzkranken in vollstationären Pflegeeinrichtungen (Naegle/Schönberg//Schulz-Hausgenoss, Universität Dortmund, Forschungsgesellschaft für Gerontologie, Dortmund)

Projekt A2: Selbst- und fremdgefährdendes Verhalten bei psychisch veränderten Heimbewohnern als Pflegeproblem (Schaeffer/Wingenfeld,/Seidl, Universität Bielefeld, Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld/IPW)

Projekt A3: Ermittlung der Gestaltungsmöglichkeiten pflegerischer Interaktion durch die Patientinnen und Patienten am Beispiel querschnittgelähmter Menschen im Krankenhaus (Sieger/Ertl-Schmuck, PÄDEA, Münster)

#### Projektbereich B: Patientenedukation und Ressourcenförderung

Projekt B2: Entwicklung eines pflegerischen Interventionskonzepts zur alltagsnahen Förderung des Selbstmanagements und der Adhärenz von chronisch kranken und multimorbiden Patienten unter komplexem Medikamentenregime durch die ambulante Pflege (Schaeffer/Müller-Mundt/Kamche/Haslbeck, Universität Bielefeld, Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld/IPW)

Projekt B3: Förderung der Lebensqualität demenzkranker Menschen durch Stimulierung positiver Emotionen (Kruse/Bär/Böggemann, Universität Heidelberg)

Projekt B5: Kinder und Jugendliche als pflegende Angehörige (Schnepf/Metzing, Universität Witten/Herdecke)

*Die einzelnen Projekte werden nachfolgend eingehender dargestellt.*

## Bedeutung der Verbände für die Weiterentwicklung von Pflegewissenschaft

Für die Weiterentwicklung von Pflegewissenschaft dürften von der Etablierung der vier Pflegeforschungsverbände wichtige Impulse ausgehen. Ähnlich wie Public Health hielt diese in Deutschland seinerzeit neue gesundheits-wissenschaftliche Disziplin vor ungefähr 10 Jahren Einkehr in die deutsche Hochschullandschaft. Seither sind zahlreiche Pflegestudiengänge an Fachhochschulen und Universitäten entstanden und beachtliche Erfolge auf dem Gebiet der Studiengangsentwicklung erreicht worden. Der hohen Dynamik dieser Entwicklung ist geschuldet, dass der Ausbau von Pflegeforschung nicht mit gleicher Energie forciert werden konnte. Diese Aufgabe gezielt anzugehen und die Forschungsentwicklung zu befördern, dürfte nun anstehen. Auch dabei sind allerdings wichtige strukturelle Aufgaben anzugehen, denen sich der NRW-Pflegeforschungsverbund ebenfalls widmen wird.

So ist notwendig, die nötigen infrastrukturellen Voraussetzungen für den weiteren Ausbau der von pflegewissenschaftlicher Forschung zu schaffen und vor allem, zur Ausbildung von Forschungskompetenz beizutragen. Denn trotz der Vielzahl an entstandenen Studiengängen fehlt es nach wie vor an Möglichkeiten der Nachwuchsförderung und damit an Möglichkeiten der Ausbildung von Forschungsexpertise. Daher stellt der Verbund sich gleichzeitig die Aufgabe, diese Mangelsituation anzugehen und entsprechende Studienmöglichkeiten zu schaffen. Erste Schritte wurden an den Universitäten Bielefeld und Witten-Herdecke bereits eingeleitet. An der Universität Bielefeld wurde an der Fakultät für Gesundheitswissenschaften ein promotionsvorbereitender Studiengang etabliert, der auch Pflegewissenschaftlern offen steht und parallel zum Forschungsverbund im Jahr 2003 seine Arbeit aufgenommen hat. Gleichzeitig wird dort ein von der Hans-Böckler-Stiftung gefördertes gesundheitswissenschaftlich ausgerichtetes Graduiertenkolleg durchgeführt. Die Universität Witten-Herdecke ist mit der Vorbereitung eines promotionsvorbereitenden Studienangebots befasst.

Es bleibt zu hoffen, dass mit all diesen und den von den anderen drei Pflegeforschungsverbänden ausgehenden Aktivitäten die Forschungsentwicklung im Bereich

Pflegewissenschaft die erforderliche Schubkraft erhält und mit ihr zur Lösung der zahlreichen im hiesigen Gesundheitswesen anstehenden Reformherausforderungen – auch bei der Versorgung chronisch erkrankter Menschen – beigetragen wird.

### Mitglieder des NRW-Pflegeforschungsverbunds:

- Marion Bär, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Institut für Gerontologie  
 Prof. Dr. Jörg Bergmann, Universität Bielefeld, Fakultät für Soziologie  
 Marlies Böggemann, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Institut für Gerontologie  
 Dr. Roswitha Ertl-Schmuck, pädea Institut für Bildung, Beratung und Forschung im Sozial- und Gesundheitswesen, Münster  
 Martina Harking, pädea Institut für Bildung, Beratung und Forschung im Sozial- und Gesundheitswesen, Münster  
 Jörg Haslbeck, Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften  
 Prof. Dr. Andreas Kruse, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Institut für Gerontologie, 2. Sprecher  
 Anja Kamche, Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Institut für Pflegewissenschaft (IPW)  
 Sabine Metzger, Universität Witten/Herdecke, Institut für Pflegewissenschaft  
 Gabriele Müller-Mundt, Universität Bielefeld, Institut für Pflegewissenschaft (IPW)  
 Prof. Dr. Gerhard Naegel, Forschungsgesellschaft für Gerontologie e. V. – Institut für Gerontologie an der Universität Dortmund  
 Prof. Dr. Oliver Razum, Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften  
 Dr. Susanne Re, Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg, Institut für Gerontologie  
 Prof. Dr. Doris Schaeffer, Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften und Institut für Pflegewissenschaft (IPW), 1. Sprecherin  
 Dr. Wilfried Schnepf, Universität Witten/Herdecke, Institut für Pflegewissenschaft  
 Frauke Schönberg, Forschungsgesellschaft für Gerontologie e. V. – Institut für Gerontologie an der Universität Dortmund  
 Dr. Adelheid Schulz-Hausgenoss, Forschungsgesellschaft für Gerontologie e. V. – Institut für Gerontologie an der Universität Dortmund  
 Norbert Seidl, Universität Bielefeld, Fakultät für Gesundheitswissenschaften

tät für Gesundheitswissenschaften  
 Prof. Margot Sieger, pädea Institut für Bildung, Beratung und Forschung im Sozial- und Gesundheitswesen, Münster  
 Dr. Klaus Wingenfeld Universität Bielefeld, Institut für Pflegewissenschaft (IPW)

### Kooperationspartner

Prof. Dr. Heinz-Harald Abholz, Heinrich-Heine Universität Düsseldorf, Abt. Allgemeinmedizin  
 Prof. Dr. Michael Ewers, Fachhochschule München, Fachbereich 11 – Sozialwesen  
 Prof. Dr. Uwe Flick, Alice Salomon Fachhochschule (ASFH) Berlin

### Korrespondenzadresse

Prof. Dr. Doris Schaeffer, Bielefeld  
 doris.schaeffer@uni-bielefeld.de,  
 pflege-nrw@uni-bielefeld.de

### Literatur

- Badura B (2001): Thesen zur Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. In: von Reibnitz C, Schnabel P-E, Hurrelmann K (Hg.): Der mündige Patient. Weinheim: Juventa, 61–69  
 Badura B (Hg.) (1981): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozial-epidemiologischer Forschung. Frankfurt am Main: Suhrkamp  
 Badura B, Feuerstein G (1994): Systemgestaltung im Gesundheitswesen. Weinheim: Juventa  
 Badura B, Schaeffer D, von Troschke J (2001): Versorgungsforschung in Deutschland – Fragestellungen und Förderbedarf. Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 9 (4), 294–312  
 Badura B, Hart D, Schellschmidt H (1999): Bürgerorientierung im Gesundheitswesen. Selbstbestimmung, Schutz, Beteiligung. Baden-Baden: Nomos  
 Bartholomeyczik S, Hunstein D (2001): Die Messung von Pflegezeiten – methodische und inhaltliche Probleme. Pflege 14 (4), 259–266  
 Benoliel JQ, McCorckle R (1983): Symptom distress, current concerns and mood disturbance after diagnosis of life-threatening disease. Social Science and Medicine 17, 431–438  
 BMFSFJ – Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (2001): Alter und Gesellschaft. Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland (Bundesdrucksache 14/5130). Berlin: Deutscher Bundestag  
 BMG – Bundesministerium für Gesundheit (Hg.) (1999): Wirkung der Pflegeversicherung. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Durchgeführt v. I+G Gesundheitsforschung und Infratest Burke Sozialforschung,

- Schneekloth U, Müller U (Schriftreihe des BMG, Band 127). Baden-Baden: Nomos
- BMGS – Bundesministerium für Gesundheit und Soziales (Hg.) (2004): Dritter Bericht über die Entwicklung der Pflegeversicherung. Berlin:BMGS. Verfügbar unter: <http://www.bmgs.bund.de/downloads/DritterBerichtPflegeversicherung.pdf>
- Brenner MH (1996): A Future for Nursing Research. Bielefeld: Institut für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (Typoskript)
- Corbin JM (2001): Introduction and Overview: Chronic Illness and Nursing. In: Hyman RB, Corbin JM (eds.): *Chronic Illness*. New York: Springer, 1–15
- Corbin JM, Strauss A (1998): Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheit. In: Woog P. (Hg.): *Chronisch Kranke pflegen*. Wiesbaden: Ullstein Mosby, 1–30
- Corbin JM, Strauss A (1993): *Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie*. München: Piper
- Dierks ML, Schaeffe, D (2004): Informationen über die Qualität der gesundheitlichen Versorgung – Erwartungen und Forderungen der Patienten. In: Klauber J, Robra B-P, Schellschmidt H (Hg.): *Krankenhausreport 2004. Schwerpunkt: Qualitätstransparenz*. Stuttgart: Schattauer Verlag, 135–150
- Donabedian A (1992): The Liechfield Lecture. Quality assurance in health care: consumer's role. *Quality in Health Care* 1 (4) 247–251
- Feste C, Anderson RM (1995): Empowerment. From philosophy to practice. *Patient Education and Counseling* 26 (1–3), 139–144
- Funk SG, Tornquist EM, Champagne MT, Wiese RA (Hg.) (1997): *Die Pflege chronisch Kranker*. Bern: Huber
- Garms-Homolová V, Schaeffer D (1998): Was kann Public Health in der Praxis leisten? Problemzugang Bevölkerungsgruppen: Ältere und Alte. In: Schwartz FW, Badura B, Leidl R, Raspe H, Siegrist J (Hg.): *Das Public Health Buch*. München: Urban & Schwarzenberg, 536–549
- Gerhardt U (1999): Herz und Handlungs-rationalität: biographische Verläufe nach koronarer Bypass-Operation zwischen Beruf und Berentung; eine idealtypenanalytische Studie. Frankfurt am Main: Suhrkamp
- Gerhardt U, Friedrich H (1982): Familie und chronische Krankheit – Versuch einer soziologischen Standortbestimmung. In: Angermeyer M, Freyberger H (Hg.): *Chronisch kranke Erwachsene in der Familie*. Stuttgart: Enke, 2–25
- Hajewski C, Maupin JM, Rapp DA, Sitterding M, Pappas J (1998): Implementation and evaluation of nursing interventions classification and nursing outcomes classifications in a patient education plan. *Journal of Nursing Care Quality* 12 (5), 9–20
- Hinshaw AS (1999): Evolving Nursing Research Transitions. Influencing Factors. In: Hinshaw AS, Feetham SL, Shaver JLF (eds.): *Handbook of Clinical Nursing Research*. Thousand Oaks: Sage, 19–30
- Holzemer WL, Henry SB (1999): Therapeutic Outcomes sensitive to Nursing. In: Hinshaw AS, Feetham SL, Shaver JLF (eds.): *Handbook of Clinical Nursing Research*. Thousand Oaks: Sage, 185–198
- Johnson MR, Maas M (eds.) (1998): The nursing outcomes classification. *Journal of Nursing Care Quality* 15 (5), 9–20
- Klug-Redman B (1996): *Patientenschulung und Beratung*. Wiesbaden: Ullstein Mosby
- Kruse A (2002): *Gesund Altern. Stand der Prävention und Entwicklung ergänzender Präventionsstrategien. Bericht an die Bundesvereinigung für Gesundheit e. V.* Heideberg: Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg
- Kruse A (1994): Die psychische und soziale Situation pflegender Frauen – Beiträge aus empirischen Untersuchungen zur Rehabilitation und Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie* 27, 42–51
- Kruse A (1987a): Coping with chronic disease – a contribution to competence in old age. *Comprehensive Gerontology* 1, 1–11
- Kruse A (1987b): Kompetenz bei chronischer Krankheit im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie* 20, 355–366
- Lorig K (ed.) (1996): *Patient education (2nd edition)*. Thousand Oaks: Sage
- Lubkin IM (2002): *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege und Gesundheitsberufe*. Bern: Huber
- Moers M, Schiemann D, Schnepf W (Hg.) (1999): *Zum Erleben von chronisch kranken und alten Menschen*. Bern: Huber
- Morse JM, Johnson JL (1991): *Understanding the Illness Experience*. In: Morse JM, Johnson JL (eds.): *The Illness experience: dimensions of suffering*. Newbury Park, London.: Sage Publications, Inc, 1–12
- Müller-Mundt G (i. E.): *Leben mit chronischem Schmerz – Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation*. Bern: Huber
- NINR – National Institute of Nursing Research (2000): *Mission Statement and Strategic Plan, May, 2000* [Interquelle: <http://www.nih.gov/nir/research/diversity/mision/html>] (Stand: 8/2002)]
- Payne S, Ellis-Hill C (eds.) (2001): *Chronic and Terminal Illness. New Perspectives on Caring and carers*. Oxford: Oxford University Press
- Radley A (1998): *Making sense of Illness. The Social Psychology of Health and Disease (2nd Edition)*. Thousand Oaks: Sage
- Rothgang H (2004): *Demographischer Wandel und Pflegebedürftigkeit in Nordrhein-Westfalen. Gutachten für die Enquete-kommission »Situation und Zukunft der Pflege in NRW«*
- Schaeffer D (1995a): *Patientenorientierte Krankenversorgung: Aids als Herausforderung*. *Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften* 3 (4), 332–348.
- Schaeffer D (1995b): *Prävention und Gesundheitsförderung chronisch Kranker als Aufgabe kurativer Institutionen*. *Gesundheitswesen* 57 (3), 145–150
- Schaeffer D (2004): *Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit*. Bern: Huber
- Schaeffer D, Moers M (2000): *Bewältigung chronischer Krankheit – Aufgaben der Pflege*. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa, 447–483
- Schaeffer D, Moers M (2003): *Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege*. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Bern: Huber, 447–481
- Scheibler F (2004): *Shared Decision-Making. Von der Compliance zur partnerschaftlichen Entscheidungsfindung*. Bern: Huber
- Schnepf W (Hg.) (2002): *Angehörige pflegen*. Bern: Huber
- Schnepf W (2001): *Familiale Sorge in der Gruppe der rußlanddeutschen Spätaussiedler – Funktion und Gestaltung. Proefschrift van de Universiteit Utrecht*. Uitgebracht in de reeks: *Verplegingswetenschappelijke studies/ Studies in Nursing Science. Wetenschappelijke uitgeverij Academia Press, Gent, Belgie*
- Schwartz FW, Badura B, Leidl R, Raspe H, Siegrist J (Hg.) (1998): *Das Public Health Buch. Gesundheit und Gesundheitswesen*. München: Urban & Schwarzenberg
- SVR – Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2000/2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band III: Über-, Unter- und Fehlversorgung. Gutachten 200/2001. Ausführliche Zusammenfassung*. Bonn: SVR
- SVR – Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2003): *Gutachten 2003. Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität. Bd. 1: Finanzierung und Nutzerorientierung*. Baden-Baden: Nomos Verlag
- von Reibnitz C, Schnabel P-E, Hurrelmann K (Hg.) (2001): *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen*. Weinheim: Juventa
- Wingenfeld K (2000): *Pflegebedürftigkeit, Pflegebedarf und pflegerische Leistungen*. In: Rennen-Allhoff B, Schaeffer D (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa, 339–361
- Woog P (Hg.) (1998): *Chronisch Kranke pflegen: Das Corbin-und-Strauss-Pflegemodell*. Wiesbaden: Ullstein Medical
- Woog P (Hg.) (1998): *Chronisch Kranke pflegen: Das Corbin-und-Strauss-Pflegemodell*. Wiesbaden: Ullstein Medica