



universität
wien

DISSERTATION

Titel der Dissertation

"Aus einem anderen Blickwinkel betrachten"

Der Umgang mit chronischer altersassoziierter Erkrankung
am Beispiel der altersbedingten Makuladegeneration

Verfasserin

Mag. Isabella Stelzer

angestrebter akademischer Grad

Doktorin der Philosophie (Dr. phil.)

Wien, 2015

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 784 204

Dissertationsgebiet lt. Studienblatt: Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer: Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich versichere:

... dass ich die Dissertation selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.

... dass ich dieses Dissertationsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Datum, Unterschrift

Ein herzliches Dankeschön

... an Frau Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer für die Betreuung, den wissenschaftlichen Diskurs, die konstruktive Kritik, die wertvollen Ratschläge, den fortwährenden Zuspruch und ganz besonders für die Möglichkeit, eine Dissertation zu verfassen, die mit großem persönlichen Interesse verbunden ist.

... dem Blinden- und Sehbehindertenverband Wien, Niederösterreich und Burgenland sowie der Hilfsgemeinschaft der Blinden und Sehschwachen Österreichs für ihre freundliche Hilfestellung bei der Suche nach Interviewpartnerinnen und -partnern.

... meinen Eltern, Jin Soon und Norbert, meinen Brüdern, Raphael und Norbert, sowie meiner allergrößten Unterstützung, Richard, für ihren Beistand, ihre Geduld, ihren Glauben an mich, aber allen voran ihre Liebe all die Jahre hindurch.

... meinen Freundinnen und Freunden für den Beistand und die Freude, die sie mit mir teilen, allen voran Kathi, Rita und Matthi sowie Pia und Richard, für das Korrekturlesen der Arbeit und die Schnitzel am Sonntag.

... meinen Studienkolleginnen und -kollegen für's Reflektieren, Diskutieren und Unterstützen.

... last but not least: den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Studie, die sich die Zeit nahmen und sich dazu bereit erklärten, mir Einblick in ihr Leben und ihre Gedanken zu gewähren.

Inhalt

Abbildungsverzeichnis	5
Tabellenverzeichnis.....	6
1 Einleitung: Der Forschungsanlass	7
1.1 Altersbedingte Makuladegeneration.....	10
2 Theoretische Grundlagen zu Alter(n) und chronischer Krankheit.....	17
2.1 Alter und Altern	17
2.2 Alter(n) und Krankheit	20
2.3 Zentrale pflegetheoretische Bezugskonzepte zum Umgang mit chronischer Erkrankung.....	21
2.3.1 Corbin & Strauss: Das Trajektkonzept.....	24
2.3.2 Meleis: Transitions Theory	31
2.3.3 Roy: Das Adaptionmodell	36
2.3.4 Grypdonck: Modell der Pflege chronisch kranker Menschen	42
2.4 Forschungsbegründung, Zielsetzung und zentrale Forschungsfrage.....	46
3 Methodische Vorgehensweise.....	51
3.1 Qualitative Forschung.....	51
3.2 Grounded-Theory-Methodologie	53
3.3 Der Forschungsprozess	56
3.3.1 Umgang mit theoretischem Vorwissen.....	57
3.3.2 Datenerhebung	61
3.3.2.1 Das qualitative Interview als Datenquelle	61
3.3.2.2 Interviews mit älteren und alten Menschen.....	63
3.3.2.3 Feldnotizen und Forschungstagebuch	64
3.3.3 Datenaufbereitung und -analyse	66
3.3.4 Kodieren und Kodierparadigma.....	69
3.3.4.1 Offenes Kodieren.....	71
3.3.4.2 Axiales Kodieren und Kodierparadigma.....	73

3.3.4.3	Selektives Kodieren.....	78
3.3.4.4	Memos und Diagramme.....	79
3.3.5	Sampling-Strategie und Sample.....	83
3.3.5.1	Beschreibung der Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen.....	94
3.3.6	Gütekriterien.....	96
3.3.7	Ethische Gesichtspunkte der Forschung.....	104
4	Ergebnisdarstellung.....	109
4.1	Fallbeschreibungen.....	109
4.1.1	Frau H: „Wünschen Sie es sich nicht, es ist bitter.“.....	109
4.1.2	Frau K: „Ich nehme eine Zeitung und kann auf einmal die Zeitung nicht mehr lesen.“.....	112
4.1.3	Frau A: „ Ja, es ist ein Prozess der Gewohnheit.“.....	114
4.2	Erstes theoretisches Modell zum Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration.....	117
4.3	Leben im späteren Lebensabschnitt.....	120
4.3.1	Alt werden.....	120
4.3.2	Neue Herausforderungen des Alltags.....	122
4.4	Strategien.....	134
4.4.1	Äußere Lebenseinstellung.....	134
4.4.1.1	Unterstützung organisieren.....	134
4.4.1.2	Sich um die eigene Gesundheit sorgen.....	139
4.4.1.3	Hilfe annehmen.....	141
4.4.2	Innere Lebenseinstellung.....	142
4.4.2.1	Mit Gelassenheit die Zukunft erwarten.....	142
4.4.2.2	Konfrontation vermeiden.....	142
4.4.2.3	Kämpfen und sich fügen.....	143
4.5	„so gut leben, wie es geht“.....	144
4.5.1	Zuhause sein.....	144
4.5.2	Aktiv sein.....	145
4.5.3	Zufrieden sein.....	145

4.6	Aus einem anderen Blickwinkel betrachten	146
4.6.1	Auseinandersetzung mit den Folgen des Alterns.....	147
4.6.1.1	Subjektive Krankheitstheorien	148
4.6.1.2	Einfluss der Altersbilder und Erfahrungen dieser Generation.....	150
4.6.2	Vergleichen.....	152
4.7	„Prozess der Gewohnheit“	154
4.8	Aus einem anderen Blickwinkel betrachten: Kontexte und intervenierende Bedingungen.....	158
4.8.1	Auftreten.....	158
4.8.2	Lebensumstände und Ressourcen.....	160
4.8.2.1	Wohnsituation	160
4.8.2.2	Finanzielle und soziale Ressourcen.....	160
4.8.2.3	Persönliche Ressourcen	161
4.8.3	Rollen- und Zukunftserwartungen	161
5	Diskussion	165
5.1	Theoretische Relevanz der Ergebnisse	165
5.1.1	Aus einem anderen Blickwinkel betrachten: Pflegewissenschaftliche Theorien in Bezug auf chronische altersassoziierte Erkrankungen wie AMD.....	166
5.2	Aus einem anderen Blickwinkel betrachten: Der Lebensabschnitt Alter	175
5.2.1	"Jetzt lebe ich und jetzt ist es so und jetzt bin ich zufrieden" - Zufriedenheit und Wohlbefinden im Lebensabschnitt Alter	175
5.2.2	Aktives, produktives und erfolgreiches Altern: Aktuelle Konzepte zur Erhaltung des Wohlbefindens in diesem Lebensabschnitt?.....	179
5.3	Implikationen für die Pflegepraxis	184
5.4	Limitationen der Studie und weiterer Ausblick auf Forschung	188
6	Literatur.....	190
7	Anhang.....	203
7.1	Zusammenfassung.....	203
7.2	Abstract	205

7.3	Informationsbrief.....	207
7.4	Begleitschreiben des Augenarztes.....	210
7.5	Antwortkarte	211
7.6	Einverständniserklärung.....	212
7.7	Amsler-Gitter-Test.....	216
7.8	Curriculum Vitae	217

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 Horizontalschnitt durch das rechte Auge (Quelle: Faller, Schünke, & Schünke, 1999)	11
Abbildung 2 Simulation der Nah- und Fernsicht bei AMD (Quelle: Eigene Darstellung)	13
Abbildung 3 Verlaufsskizze des Trajektkonzepts (Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Corbin & Strauss, 2008)	29
Abbildung 4 Darstellung einer gesunden Transition (Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Chick & Meleis, 2010).....	33
Abbildung 5 Das Roy Adaptionsmodell (RAM) (Quelle: Eigene Darstellung nach Roy & Andrews, 1991).....	37
Abbildung 6 Der Pflegeprozess nach dem Roy Adaptionsmodell (Quelle: Roy & Andrews, 1991)	40
Abbildung 7 Beispiel einer offen kodierten Interviewpassage mit der Kodiersoftware Atlas.ti (Quelle: Eigene Darstellung)	72
Abbildung 8 Das Kodierparadigma von Strauss und Corbin (Quelle: Eigene Darstellung nach Strübing, 2008)	76
Abbildung 9 Memo mit dem Titel "sich gewöhnen" (Quelle: Eigene Darstellung)	81
Abbildung 10 Beispiel einer Planungsnotiz (Quelle: Eigene Darstellung)	82
Abbildung 11 Händisch erstelltes Diagramm bei der Entwicklung der Kategorie "äußere Lebenseinstellung" (Quelle: Eigene Darstellung)	83
Abbildung 12 Grafische Darstellung des theoretischen Samplings der Studie (Quelle: Eigene Darstellung)	88
Abbildung 13 Theoretisches Sampling - Maximierung der Unterschiede (Quelle: Eigene Darstellung)	91
Abbildung 14 Erstes theoretisches Modell zum Umgang mit AMD von über 80-jährigen Personen (Quelle: Eigene Darstellung).....	117
Abbildung 15: Ursachen für chronische altersassoziierte Erkrankungen wie AMD (Quelle: Eigene Darstellung)	120

Abbildung 16: Strategien der äußeren und inneren LebensEinstellung (Quelle: Eigene Darstellung)	134
Abbildung 17: Ziele der Handlungen und Interaktion der AMD-Betroffenen über 80 Jahre (Quelle: Eigene Darstellung).....	144
Abbildung 18 Graphische Darstellung der Kernkategorie „aus einem anderen Blickwinkel betrachten“ (Quelle: Eigene Darstellung)	147
Abbildung 19 Vorstellung von Altern und Krankheit der Teilnehmenden (Quelle: Eigene Darstellung)	149
Abbildung 20 Der andauernde Prozess des aktiven und passiven „Prozesses der Gewohnheit“ (Quelle: Eigene Darstellung)	155
Abbildung 21 Plötzlicher und langsamer Sehverlust (Quelle: Eigene Darstellung).....	159
Abbildung 22 Grobe Darstellung der primären, sekundären und tertiären Rollen der 80-jährigen Frau A (Quelle: Eigene Darstellung).....	173
Abbildung 23: Die drei Komponenten des Modells des erfolgreichen Alterns nach Rowe & Kahn (Quelle: Rowe & Kahn, 1997)	182

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Transkriptionsregeln zur Verschriftlichung von Äußerungen, Sprecherwechseln, Pausen etc.....	67
Tabelle 2 Darstellung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie	95
Tabelle 3 Beschreibung der zusätzlichen körperlichen Beschwerden und Belastungen ..	121
Tabelle 4 Darstellung der genutzten Hilfsmittel in Bezug auf das reduzierte Sehvermögen der Teilnehmenden.....	136

1 Einleitung: Der Forschungsanlass

Österreich wird sich in den nächsten Jahrzehnten von einer demographisch "jungen" zu einer demographisch "alten" Gesellschaft entwickelt haben (Ketyr, 2009). Hörl, Kolland, und Majce (2009) berichten in ihrer Bestandsaufnahme zur Hochaltrigkeit in Österreich, dass seit den 1990er Jahren eine panikartige Stimmung bezüglich des Alterns der Bevölkerung ausgebrochen sei. Vor "Vergreisung der Gesellschaft" und dem "unausweichlichen Krieg der Generationen" wurde und wird weiterhin gewarnt, "Überalterung" wird diesbezüglich als wertfreier Begriff zur Beschreibung der Veränderungen der Gegenwart und Zukunft bevorzugt (Hörl et al., 2009).

In erster Linie verantwortlich für das Altern der Bevölkerung ist nicht die steigende Lebenserwartung (Mortalität), sondern die gesunkene Anzahl an Kinderzahlen (Fertilität). Der dritte demographische Prozess, die Migration, wirkt sich unwesentlich durch Zuwanderung auf die steigende Anzahl älterer und alter Menschen aus. Es gibt keinen bestimmten Schwellenwert, ab wann von einer demographisch "jungen" oder "alten" Bevölkerung gesprochen werden kann. Bevölkerungsprognosen jedoch präzisieren die Entwicklung der Bevölkerung Europas zu einer demographisch gesehen "alten" Gesellschaft im Laufe des 21. Jahrhunderts (Ketyr, 2009).

Europa erlebt seit Mitte des 19. Jahrhunderts einen Strukturwandel. Ohne Einbezug der Gräueltaten der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts, die sich fatal auf die Demographie der europäischen Bevölkerung auswirkten, ähnelt die Entwicklung der Bevölkerung Österreichs den Mustern anderer vergleichbarer europäischer Länder. Ein „erster“ demographischer Übergang zwischen dem letzten Drittel des 19. Jahrhunderts und den 1950er Jahren führte zu einer doppelten Lebenserwartung bei der Geburt, gleichzeitig sanken nach der Wende vom 19. zum 20. Jahrhundert auch die Kinderzahlen nachhaltig. Nach einem historisch niedrigen Fertilitätsniveau der 1930er Jahre (1,6 Kinder pro Frau), folgten zwei Baby-Booms: Der erste in den frühen 1940ern, nach dem Anschluss Österreichs an Deutschland, der zweite in den späten 1950er und frühen 1960er Jahren. Mit dem

Ende des zweiten Baby-Booms setzte der Beginn des "zweiten" demographischen Übergangs ein: Seit den frühen 1970ern befinden sich die Kinderzahlen deutlich erkennbar unter dem s. g. „demographischen Reproduktionsniveau“ von zwei Kindern pro Frau. Zeitgleich steigt die Lebenserwartung, durch Zuwanderung wächst die Bevölkerungszahl weiter an. Die Entwicklung zu einer "alten" Bevölkerung ist demnach als eine zeitlich um mehrere Jahrzehnte versetzte Folge des „ersten“ demographischen Übergangs zu betrachten. Der Beginn dieses Prozesses ist mit dem Jahre 1920 festzulegen und wird bis etwa 2040 andauern. Demnach befindet sich die österreichische Bevölkerung zur Zeit im letzten Drittel der durch die demographischen Übergänge prädestinierten Entwicklung von einer demographisch "jungen" zu einer demographisch "alten" Gesellschaft (Ketyr, 2009).

Durch die Baby-Boomer der späten 1950er und frühen 1960er Jahre wird die Anzahl der im Pensionsalter befindlichen Personen zukünftig enorm ansteigen, mit hoher Wahrscheinlichkeit wird die Kinderzahl unter dem s. g. "demographischen Reproduktionsniveau" bleiben, Wanderungsgewinne durch internationale Migration werden in den nächsten Jahrzehnten für eine Erhöhung der Einwohnerzahl Österreichs auf 9 Mio sorgen. Durch den seit den 1970er Jahren immer weiter wachsenden Anstieg der Lebenserwartung bei der Geburt (durchschnittlich 2,5 bis 3 Jahre pro Jahrzehnt) und der fernerer Lebenserwartung der Personen über 60 Jahre (1,6 bis 1,7 Jahre pro Jahrzehnt), liegt aktuell die zusammen berechnete Lebenserwartung bei Geburt für beide Geschlechter bei 80,7 Jahren. Männer haben nun eine Lebenserwartung bei der Geburt von 78,0 Jahren, Frauen von 83,3 Jahren (Ketyr, 2009; Statistik Austria, 2014a).

Diese Entwicklungen führen zu einer wachsenden Zahl und einer Zunahme des Anteils älterer und alter Menschen in Österreich. So wird sich die Anzahl der über 65-jährigen von ca. 1,5 Mio (2013) auf 2,6 Mio (2050) erhöhen, der Anteil an der Gesamtbevölkerung wird von 18,2% auf 28,2% ansteigen (Statistik Austria, 2013). Von heute ca. 694.000 (2013) Personen im Alter 75+ wird die Anzahl im Jahre 2050 auf ca. 1,71 Mio gestiegen sein, der relative Anteil dieser Altersgruppe wird sich von 8,2% (2013) auf 19,6% 2050 mehr als verdoppelt haben. Die Zahl der Personen über 85 Jahre wird sich von 210.000

(2013) in 20 Jahren auf 400.000 (2034) fast verdoppelt und im Jahre 2050 auf 704.000 mehr als verdreifacht haben. Der relative Anteil der Personen 85+ wird von 2,5% (2013) auf 8,1% (2050) anwachsen (Statistik Austria, 2014b). Man spricht hier vom Phänomen des "doppelten Alterns": Insgesamt wird es mehr ältere und alte Menschen bei zunehmender Bedeutung der Hoch- und Höchstaltrigen geben (Ketyr, 2009).

Im Laufe der letzten 130 Jahre verschob sich der Tod von den Jüngsten auf die Ältesten der Gesellschaft, daher wird Sterben und Tod automatisch mit dem Alter assoziiert. Rund zwei Drittel der heute Verstorbenen sind 75 Jahre alt und älter. Die Ursachen hierfür liegen am grundlegenden Wandel des Todesursachenspektrums: Chronisch-degenerative Erkrankungen sind an die Stelle tödlich verlaufender Infektionskrankheiten getreten, v. a. Krebs- und Herz-Kreislauferkrankungen. Das Sterberisiko dieser Zivilisationskrankheiten verschiebt sich nach und nach in immer höheres Lebensalter, weil diese sich langsamer entwickeln, später im Leben auftreten oder aufgrund medizinischer Fortschritte erst nach längerer Dauer zum Tode führen. Medizinische Innovationen ermöglichen ebenso einen Anstieg der "Lebenserwartung in guter Gesundheit" (Ketyr, 2009). Trotz alledem geht Langlebigkeit mit der Zunahme chronischer Erkrankungen einher, die schließlich einen erhöhten Unterstützungs- und Pflegebedarf im späten Lebensabschnitt zur Folge haben (Kuhlmei, 2009). Die Österreichische Gesundheitsbefragung 2006/07 ergab, dass etwa zwei Drittel der Personen 75+ mindestens an einer chronischen Erkrankung leiden, bei der Altersgruppe von 15 bis 29 Jahren im Vergleich nur jede/r Sechste (Statistik Austria, 2010).

Neben dem Anstieg chronischer Erkrankungen haben zunehmende alterskorrelierende Einschränkungen und Verluste bei älteren und alten Menschen ebenso wesentlichen Einfluss auf deren Leben, z. B. gibt ca. jede zehnte Österreicherin/jeder zehnte Österreicher über 75 Jahre an, Zeitung mit der eigenen Brille nicht mehr lesen zu können, 15,4% berichten trotz Brille in 4 Metern Entfernung nicht zu sehen (Statistik Austria, 2007). Personen, die von einer Sehverminderung im späteren Lebensabschnitt betroffen sind, erleben wesentliche Einschränkungen in den instrumentellen Aktivitäten des täglichen Le-

bens (IADLs) und den Aktivitäten des täglichen Lebens (ADLs). Es treten wahrscheinlicher Probleme mit ADLs wie Baden, Gehen und dem Verlassen der Wohnung oder des Hauses auf als bei Gleichaltrigen ohne Einschränkungen des Sehvermögens. Komplikationen mit IADLs können v. a. beim Zubereiten von Mahlzeiten, Einkaufen, Umgang mit Geld, Gebrauch des Telefons und schwerer Hausarbeit auftreten. Von großen Schwierigkeiten wird berichtet, wenn das Autofahren aufgegeben werden muss und dadurch ein Teil der Selbstständigkeit und Unabhängigkeit verloren geht. Die Betroffenen sind dadurch abhängig von Angehörigen, Freundinnen und Freunden oder den öffentlichen Verkehrsmitteln, um von einem Ort an den anderen zu gelangen. Eingeschränkte Mobilität kann Isolation in den eigenen vier Wänden zur Folge haben, da die Teilnahme an sozialen Aktivitäten mit größeren Schwierigkeiten verbunden ist (M. Brennan, Horowitz, & Su, 2005; Rubin, Roche, Prasada-Rao, & Fried, 1994; Weih, McCarty, & Taylor, 2000; West et al., 2002). Sehreduktion im späteren Lebensabschnitt geht mit einem erhöhten Risiko für Stürze einher (Coleman et al., 2009; Ramrattan et al., 2001). Diese können Auslöser für die Angst vor dem Stürzen sein, die wiederum zu weiteren Stürzen, weniger Bewegung, der Vermeidung oder Ablehnung von Aktivitäten, Depression und weniger sozialen Kontakten führen kann (Scheffer, Schuurmans, van Dijk, van der Hooft, & de Rooij, 2008). Die Unzufriedenheit darüber, Aktivitäten, die eine Bedeutung für die betroffene Person besitzen, nicht mehr ausführen zu können, kann ebenso Depressionen hervorrufen (Brody et al., 2001; Rovner, Casten, Hegel, Hauck, & Tasman, 2007).

1.1 Altersbedingte Makuladegeneration

Die häufigste Ursache einer schweren Sehverminderung bei älteren und alten Menschen mit Anspruch auf Pflegegeld ist die altersbedingte Makuladegeneration (AMD). Sie kann als Beispiel für eine chronisch progrediente degenerative Erkrankung betrachtet werden, die v. a. in späteren Lebensabschnitten auftritt. Sie ist die häufigste Netzhauterkrankung und tritt im Gegensatz zu juvenilen Makuladystrophien, die meist genetisch bedingt sind und im Kindes- und Jugendalter auftreten, vermehrt ab dem 50. Lebensjahr in Erschei-

nung und jede vierte Person ab 75 Jahren ist davon betroffen. Rund 125.000 Personen in Österreich sind an AMD erkrankt, jährlich kommen weitere 3.000 bis 4.000 Menschen hinzu (Grehn, 2012; Jakob, 2002).

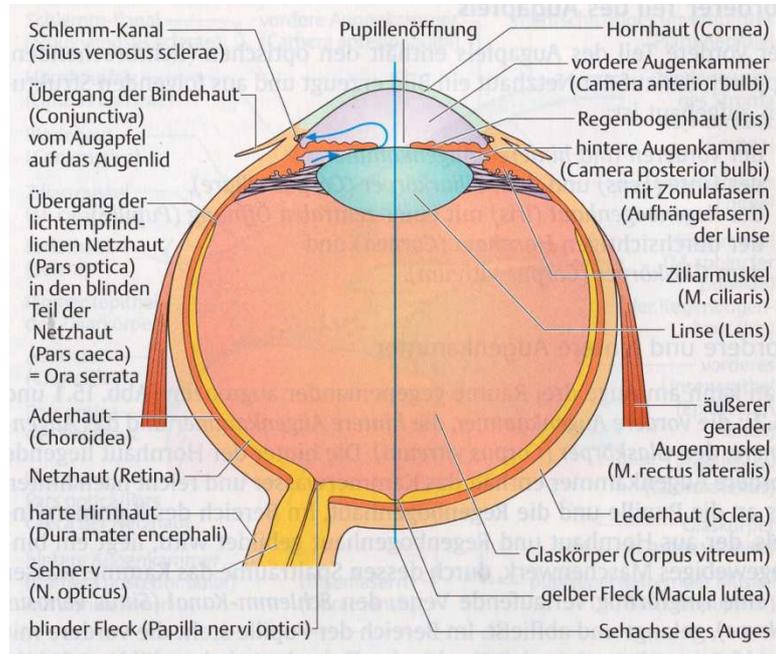


Abbildung 1 Horizontalschnitt durch das rechte Auge
(Quelle: Faller, Schünke, & Schünke, 1999)

Die Erkrankung AMD führt zu einer progredienten Reduktion des Sehvermögens. Die Makula¹ und das retinale Pigmentepithel² altern und degenerieren. Die Gründe für das Auftreten in späteren Lebensjahren sind noch nicht vollständig geklärt, es wird jedoch

¹ Die *Macula lutea* ("gelber Fleck") befindet sich zentral auf der Netzhaut (Retina) und zeichnet sich als Stelle des schärfsten Sehens aus. Ihre zentrale, gefäßfreie Einsenkung wird *Fovea centralis* genannt, die *Foveola* bildet den Grund der Netzhautgrube und enthält ausschließlich Zapfen. Hier wird die Stelle der höchsten Sehschärfe erreicht, die Foveola kann daher als das wertvollste Areal des Auges betrachtet werden (Grehn, 2012).

² Das *Pigmentepithel* befindet sich direkt unter der Netzhaut (Retina) und vor der Aderhaut (Choroidea). Das Pigmentepithel sorgt für den Stoffwechsel der Netzhaut, den Abtransport abgestorbener Sinneszellen und ist ein Teil der Blut-Retina-Schranke. Weiters dient die stark pigmentierte und dadurch tief schwarze innere Augenhaut zur Absorption von Licht (Lang, 2008).

vermutet, dass Endprodukte des Sehprozesses, die sich im Laufe des Lebens im Pigmentepithel der Netzhaut ansammeln, nicht mehr abtransportiert werden und der Netzhaut somit schaden. Weiters spielt auch die lebenslange Exposition verschiedener Umwelt- und Lebensstilfaktoren eine Rolle: So sind z. B. UV-Strahlung und Rauchen Risikofaktoren für die Entwicklung einer AMD. Die genetische Disposition spielt bei dieser Erkrankung ebenfalls eine wesentliche Rolle (Grehn, 2012; Jakob, 2002; Pollok, 2007).

Zu Beginn der Erkrankung stellen Ophthalmologinnen und Ophthalmologen bei der Begutachtung des Augenhintergrundes (Fundus) kleine, runde, gelblich-weiße Herde unter der Netzhaut, s. g. Drusen, sowie Pigmentverschiebungen fest. Es handelt sich hierbei um Ansammlungen von Ablagerungen hyalinen Materials, die entstehen, wenn das Pigmentepithel die Stoffwechselprodukte der Sinnesrezeptoren (Zapfen und Stäbchen) nicht mehr verarbeiten kann. Betroffene nehmen zu diesem Zeitpunkt meist keinerlei Symptome oder Sehstörungen wahr. Erste Sehverschlechterungen treten ein, wenn es in den Arealen der Drusen zu einem Schwund des Netzhautgewebes (Atrophie) kommt. Die Folge sind Gesichtsfeldausfälle, die im Laufe der Zeit immer größer werden. Es handelt sich hierbei um die "trockene" Form der AMD, von der rund 85% betroffen sind (Grehn, 2012).

Drusen können jederzeit Gefäßneubildungen (choroidale Neovaskularisation) der unter der Netzhaut liegenden Aderhaut (Choroidea) zur Folge haben, die zu Beginn langsam wachsen und keine Symptome erzeugen. Dringen diese neu gebildeten Gefäße in darüber liegende Schichten ein, kann es durch Flüssigkeitsansammlungen und Blutungen zu Schwellungen (Ödemen) der Netzhaut und somit zu einer rapiden und massiven Sehverschlechterung kommen. Dieses Krankheitsbild stellt die seltenere (ca. 15%) "feuchte" Form der AMD dar. Im Laufe der Zeit kommt es meist zu einer Vernarbung der choroidalen Neovaskularisation, die „scheibenförmige Fibrose“ genannt wird. Die Folgen der Narbenbildung sind abhängig von deren Größe und führen zu schweren, irreversiblen Sehverschlechterungen (Grehn, 2012).

Betroffene leben oft jahrelang völlig symptomlos. Mit Voranschreiten der Erkrankung bemerken sie einen grauen Schatten im Zentrum des Gesichtsfeldes, d. h. mittig überall, wo sie gerade hinblicken. Die Sehschärfe (Visus) nimmt kontinuierlich bis an die Grenze der Lesefähigkeit ab. Ödeme der Netzhaut können bei der "feuchten" Form eine verzerrte Wahrnehmung angeblickter Objekte (Metamorphopsien) verursachen. Zeitweise kann die Sehfähigkeit ausschließlich auf das Erkennen von Umrissen begrenzt sein, wenn es z. B. durch choroidale Neovaskularisation zu einer zentralen Blutung der Netzhaut gekommen ist (Grehn, 2012).

Die Behandlung der AMD ist nicht immer in allen Stadien möglich und wirksam. Es können immer wieder andere Stellen der Makula betroffen sein, das verantwortliche retinale Pigmentepithel besitzt keine ausreichende Regenerationsfähigkeit, daher sind altersabhängige Veränderungen irreversibel. Besonders bei der Therapie der "feuchten" Form der AMD waren in den letzten Jahren große Sprünge nach vorne zu verzeichnen, fortgeschrittene Stadien und die "trockene" AMD sind noch nicht genügend therapierbar.

Altersbedingte Makuladegeneration
Eine Sehbehinderung im Alter erleben

Die häufigste Ursache für eine progressive Sehverschlechterung ist die **altersbedingte Makuladegeneration (AMD)**. Sie kann als **Blinderack** für eine deutlich progrediente degenerative Erkrankung betrachtet werden, die v. a. in späteren Lebensabschnitten auftritt. Sie ist die häufigste Netzhauterkrankung und tritt vorwiegend bei Personen ab dem 50. Lebensjahr in Erscheinung und jede vierte Person ab 75 Jahren ist davon betroffen. In Deutschland erkranken jährlich ca. 25.000 Personen an einer schweren Form der AMD.

Jährlich kommen weitere 4.000 Menschen hinzu. Die Erkrankung AMD führt zu einer fortschreitenden Reduktion der Sehfähigkeit und kann im späten Lebensalter zu einer totalen Erblindung führen. Die Ursache für das Auftreten der AMD ist noch nicht vollständig geklärt, es wird jedoch vermutet, dass Endogenität (genetische Faktoren) und Exogenität (Umwelt- und Lebensstilfaktoren) eine Rolle spielen. Die genetische Disposition spielt bei der Entstehung einer AMD eine wichtige Rolle. Zumeist eine Heilung ist nicht möglich. Therapien verzögern den Krankheitsprozess.

Die Makula (das "gelbe Fleck") befindet sich zentral auf der Netzhaut und nimmt sich als Stelle des schärfsten Sehens aus. Ihre zentrale, gefäßreiche Innenschicht enthält die Photorezeptoren (Stäbchen und Zapfen), die für die Sehfähigkeit verantwortlich sind. Die Makula enthält auch das retinale Pigmentepithel, das für die Versorgung der Photorezeptoren mit Nährstoffen und die Abfuhr von Abfallprodukten verantwortlich ist. Das Pigmentepithel befindet sich direkt unter der Netzhaut (Retina) und vor der Aderhaut (Chorioidea). Das Pigmentepithel sorgt für den Stoffwechsel der Netzhaut, den Abtransport abgestorbener Sinneszellen und ist ein Teil der Blut-Retina-Schranke. Weiterhin dient es als Barriere für schwarze innere Augenwände zur Absorption von Licht.

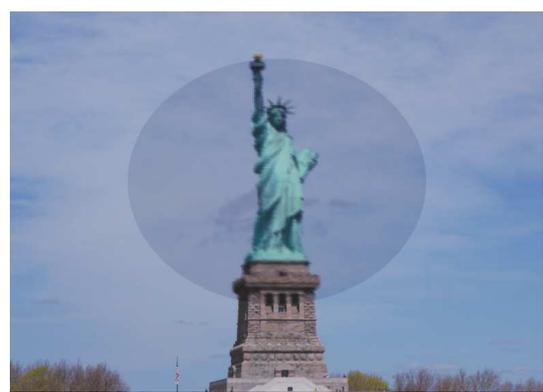


Abbildung 2 Simulation der Nah- und Fernsicht bei AMD (Quelle: Eigene Darstellung)

Eine erhebliche Verbesserung der Therapiemöglichkeiten der "feuchten" AMD bewirkte die Einführung der *intravitrealen Injektion von VEGF³-Inhibitoren*, das zurzeit führende Therapieverfahren vor den weiter unten vorgestellten Behandlungen, die heute seltener oder nur mehr in Ausnahmefällen vorgenommen werden. Intravitreale Injektionen von VEGF-Inhibitoren können die meisten Gefäßneubildungen teilweise oder langanhaltend zurückbilden und im Zuge dessen das Sehvermögen erhalten und in manchen Fällen sogar verbessern. Bei der Behandlung selbst werden mittels Kanüle Substanzen direkt in den Glaskörper injiziert, dadurch kann eine hohe Konzentration des Antikörpers die Netzhaut erreichen. Die Prozedur wird bei der "feuchten" Form gewöhnlich alle vier bis sechs Wochen wiederholt. Der Eingriff muss unter absolut sterilen Bedingungen in einem Operationssaal durchgeführt werden (Grehn, 2012).

Mit der *photodynamischen Therapie (PDT)* können nur Erkrankungen der "feuchten" Form der AMD im Frühstadium behandelt werden. Dabei wird ein Medikament in die Armvene der betroffenen Person verabreicht, das die neugebildeten Gefäße der Netzhaut anreichert. Diese werden dann mit Laserlicht bestrahlt, choroidale Neovaskularisationen verschlossen. Da die Wirksamkeit schlechter als die der intravitrealen Injektion von VEGF-Inhibitoren ist, wird die PDT nicht mehr routinemäßig durchgeführt. Bei der *Laserkoagulation* werden neu gebildete Gefäße, die von der Fovea centralis ausreichend weit entfernt sind, durch starke Hitze verödet. Diese Behandlung wird ambulant durchgeführt. Durch *Rotation der Netzhaut* soll die Makula auf die Stelle eines intakten Pigmentepithels verlegt werden. Wegen der relativ hohen Komplikationsrate kommt diese Methode nur in Ausnahmefällen zum Einsatz (Grehn, 2012; Pollok, 2007).

Eine weitere Maßnahme zur Behandlung der trockenen Form der AMD findet mittels *medikamentöser Therapieversuche* statt. Eine bestimmte Kombination aus Nahrungsergänzungstoffen (Lutein, Zink, Karotinoide) verzögert bei jahrelanger Einnahme die Ent-

³ VEGF = "vascular endothelial growth factor"; Endothelwachstumsfaktoren regen die Bildung neuer pathologischer Gefäße an (Grehn, 2012).

stehung und Progression der "trockenen" Form der AMD in Frühstadien (Age-Related Eye Disease Study Research Group, 2001; Chew, 2013). Eine manifeste "feuchte" Form mit choroidalen Neovaskularisationen kann durch die Einnahme von Nahrungsergänzungsmitteln nicht therapiert werden (Grehn, 2012; Pollok, 2007).

Die Erkrankung AMD führt nur in sehr seltenen Ausnahmefällen zu Erblindung, das periphere Gesichtsfeld und die Orientierungsfähigkeit bleiben meist erhalten. Da die Sehfähigkeit im Zentrum sukzessive abnimmt, wird genaues Erkennen bestimmter Dinge schwieriger, die Lesefähigkeit nimmt ab. Eine Möglichkeit ist der Gebrauch *vergrößernder Sehhilfen*. Durch beleuchtete Leselupen, Lupenbrillen, Bildschirmlesegeräte (mit und ohne Vorlesefunktion) und Videolupen kann das restliche Sehvermögen betroffener Personen maximal genutzt werden. Zu Beginn sind Bücher mit Großdruck oder vergrößernde Kopien ebenfalls empfehlenswert, in späteren Stadien sind Hörbücher oder Vorlesegeräte eine Möglichkeit (Grehn, 2012). Vergrößernde Sehhilfen benötigen eine individuelle Anpassung sowie Zeit und persönliche Bereitschaft, sich deren Handhabung anzueignen.

Bereits in einer ersten Arbeit zum Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration untersuchte ich mittels qualitativer Forschungsmethoden die Bewältigungsstrategien von Menschen, die an einer AMD erkrankt waren. Die Ergebnisse dieser ersten Forschungsarbeit zeigten, dass die Diagnose AMD für die betroffenen Menschen aus dem Nichts auftritt und einen Schock auslöst. Die damit verbundenen Gedanken an und über die Zukunft lösen Unbehagen und Unsicherheit in der betroffenen Person aus. Die kaum beeinflussbare Progression dieser Augenerkrankung und deren Unheilbarkeit, bereiten den Betroffenen zusätzlich Angst. Durch die Diagnose wird ein Prozess ausgelöst, der eine Lebensumstellung nach sich zieht. Es kristallisierten sich Strategien heraus, die die Betroffenen an den Tag legen, um mit der Diagnose umgehen zu können und den neuen Alltag zu meistern. Diese sind *Neubewertung*, *Unterstützung*, *um Hilfe bitten* und *Hilfsmittel*. Ich vermutete, dass es sich bei der Strategie der *Neubewertung* der Situation und der Erkrankung um die *zentrale Kernvariable* handeln würde (Stelzer, 2010).

Bei der Betrachtung der Ergebnisse beschäftigte mich vor allem die Frage, was diese *Neubewertung* der eigenen Erkrankung ausmacht und welche Faktoren diesen Prozess beeinflussen. Das Augenmerk lag v. a. darauf, welche Ursachen es haben kann, dass diese chronische Erkrankung in das Leben integriert und als Folge des Alterns betrachtet wird oder ob das nur auf das untersuchte Sample zutrifft. Nach weiterer Auseinandersetzung mit dieser Thematik entwickelte sich ebenso das Interesse daran, ob es sich bei diesem Prozess um eine Transition (Chick & Meleis, 2010) oder um eine Art der Anpassungsleistung durch die betroffenen Personen handeln könnte.

2 Theoretische Grundlagen zu Alter(n) und chronischer Krankheit

Da das Forschungsinteresse dieser Arbeit auf dem Erleben von chronischer altersassoziierter Erkrankung am Beispiel der altersbedingten Makuladegeneration im späteren Lebensabschnitt liegt, wird die wesentliche Literatur bezüglich Alter und Altern, Alter(n) und Krankheit sowie spezifisch die Bedeutung von Alter(n) und altersassozierten Krankheiten aus der pflegewissenschaftlichen Perspektive diskutiert. Die beschriebenen Theorien, Konzepte und Modelle können während der Datenerhebung und des Analyseprozesses mittels der Grounded-Theory-Methodologie (Strauss & Corbin, 1996) herangezogen werden, um die Wirklichkeit infrage zu stellen. Sie können in die eigene Theorie integriert oder verworfen werden.

2.1 Alter und Altern

Ab dem Zeitpunkt der Geburt wird ein Mensch älter, unter Altern jedoch wird der Alterungsprozess per se (Seneszenz), und nicht das chronologische Älterwerden verstanden. Altern wird bedingt durch das Voranschreiten der verbrachten Lebensjahre, äußert sich dabei jedoch vielfältig in den unterschiedlichen Individuen gleichen chronologischen Alters (Dichgans, 2011). Alternsprozesse sind normale Prozesse, die nach Abschluss der körperlichen Entwicklung und Reifung einsetzen und unterscheiden sich von krankhaften Prozessen. Sie sind dadurch gekennzeichnet, dass sie irreversibel sind und sich daher vermehrt schädigend auf den menschlichen Organismus auswirken. Mit zunehmendem Alter nehmen die Regenerationsfähigkeit des Körpers und die Fähigkeit, sich an unterschiedliche Anforderungen der Umgebung anzupassen, ab (Ding-Greiner & Lang, 2004). Biologisch betrachtet bedeutet Alterung daher Funktionsverlust, der unbehandelt zum Tod von Zellen und Organen und schließlich zum Tod des Einzelwesens führt. Dieser allgemeinen Alterung können s. g. Teil- und Systemalterungen der Organe aufgrund von Umweltbedingungen oder genetischer Faktoren vorangehen, die als Krankheiten bezeich-

net werden. Diese lassen durchaus ein längeres Überleben der betroffenen Person zu und führen nicht umgehend zum Tod. Bekannte Erkrankungen dieser Art sind bspw. vorzeitige Gelenkarthrose oder das Parkinson Syndrom (Dichgans, 2011).

Altern ist, ebenso wie ein biologischer Prozess, ein kulturelles Konstrukt. Bereits in der Antike wurde das Alter(n) als eine absteigende Zahlenreihe schematisiert, in der frühen Neuzeit skizzieren die s. g. "Lebenstrepfen" den Lauf des Lebens, dessen Höhepunkt in der Mitte des Lebens mit ca. 50 Jahren erreicht war, ab dem die Treppen nur noch bergab in Richtung "Gespött der Kinder" führte, an deren Endpunkt der Tod wartete. Alter und Altern waren seit jeher mit Wertungen verbunden, die das Bild eines älteren und alten Menschen vorgaben. Selbst die Feststellung des Alterns durch medizinische Fakten, wie z.B. zunehmende chronische Erkrankungen oder das Nachlassen bestimmter Fähigkeiten, unterlag der kulturellen Annahme der Medizin, die Alter(n) als Krankheit betrachtete, die zum Tod führte (Füsgen, 2011; Gabriel, Jäger, & Hoff, 2011). Schon Aristoteles (384 - 322 v. Chr.) vertrat in der Diskussion ob Altern Krankheit sei die Ansicht, *"dass 'Krankheit vorzeitig erworbenes Alter, Alter aber natürliche Krankheit' sei"* (Füsgen, 2011, S. 62). Diese Altersbilder prägen teilweise bis heute die Sichtweise älterer und alter Menschen, wobei diese sich in Anbetracht der gesellschaftlichen und demographischen Entwicklungen der zukünftigen Jahre ändern werden und werden müssen (Gabriel et al., 2011).

Alter(n) lässt sich ausschließlich in Abhängigkeit von Lebensräumen und spezifischen Anforderungen in seiner ganzen Komplexität definieren, die chronologische Perspektive allein reicht nicht aus, da Individuen unterschiedlich altern (Gabriel et al., 2011). Altern ist ein Prozess der vom Lebensabschnitt Alter getrennt betrachtet werden muss. Steht das Altern im Mittelpunkt des Interesses, wird der Schwerpunkt auf die Betrachtung der Prozesse und Rahmenbedingungen gelegt, die zum Alter führen und die dem Altwerden zugrunde liegen. Altern ist ein komplexer und individueller Prozess, der sich auf Veränderungen im Laufe der Zeit im Leben eines Menschen bezieht. Das Erleben und Verhal-

ten älterer Menschen lassen sich nicht durch eine allgemeine Theorie des Alterns erklären (Tesch-Römer & Wurm, 2009).

Bis in die 60er Jahre des 20. Jahrhunderts wurde das Hauptaugenmerk der Altersforschung auf v. a. medizinische und biologische Theorien gelegt, die besagten, dass das Alter durch die Verminderung wichtiger körperlicher Funktionen gekennzeichnet sei. Das daraus resultierende *Defizitmodell des Alterns* geht daher davon aus, dass Altern hauptsächlich durch die Reduktion wichtiger Funktionen charakterisiert ist. Heute gilt das *Defizitmodell des Alterns* als überholt (Rupprecht, 2008). Die *Theorien des erfolgreichen Alterns* definieren erfolgreiches Altern aus der subjektiven Sichtweise des älteren Menschen heraus „als inneren Zustand der Zufriedenheit und des Glücks“ (S. 19). Die *Disengagement-Theorie* besagt in diesem Zusammenhang, dass Lebenszufriedenheit nur durch einen Rückzug aus sozialen Beziehungen erreicht wird. Einen Gegenpart zur *Disengagement-Theorie* nimmt die *Aktivitätsthese* ein, die davon ausgeht, dass Lebenszufriedenheit im Alter nur durch das Aktivbleiben des älteren Menschen erreicht werden kann. Die Mittlerrolle zwischen Disengagement-Theorie und Aktivitätsthese nimmt die *Kontinuitätstheorie* ein, die das Grundbedürfnis des älteren Menschen seine „innere“ und „äußere“ Kontinuität im Laufe des Alternsprozesses zu bewahren in den Vordergrund stellt. Die *Kompetenztheorie* beschreibt, dass im Alter Kompetenzen im großen Umfang erhalten bleiben. Die *kognitive Theorie des Alterns* bezieht subjektive Gegebenheiten mit ein, da die vielen verschiedenen Erscheinungsformen des Alter(n)s nicht ausschließlich durch außenstehende Beobachter beschrieben werden können (Rupprecht, 2008; Stuart-Hamilton, 2000).

Soziologisch betrachtet ist Altern Bestandteil von Lebensläufen. Individuelle Veränderungen im Alter sind geprägt durch lebenslange Sozialisationsprozesse, beeinflusst durch soziale, gesellschaftliche und historische Kontexte. Die gesellschaftliche Stellung des alternden Menschen verändert sich, dieser Umstand wird von der „späten Freiheit“ bis zur „sozialen Schwäche des Alters“ unterschiedlich interpretiert (Tesch-Römer & Wurm, 2009; Wurm, Wiest, & Tesch-Römer, 2010).

2.2 Alter(n) und Krankheit

Alter(n) ist keine Krankheit, jedoch kann von einer schwierigen konzeptionellen Herausforderung gesprochen werden, zwischen altersbezogenen Veränderungen und pathologischen Prozessen zu unterscheiden. Die Beziehung zwischen Alter und Morbidität Bedarf einer näheren Qualifikation, die Wechselbeziehungen zwischen Alter und Funktionstüchtigkeit oder -fähigkeit und zwischen Alter und Mortalität müssen dabei mit betrachtet werden, da sie abhängig vom jeweils vorliegenden Krankheitsprozess sind. Der Verlauf einer Erkrankung, Funktionstüchtigkeit und Mortalität unterscheiden sich zwischen degenerativen Prozessen, wie bspw. Osteoporose oder Alzheimer Erkrankung und Erkrankungen, die relativ schnell zum Tod führen, wie z. B. manche Krebsarten oder schwere Schlaganfälle. Krankheitsprozesse, die einen schnellen Tod nach sich ziehen, zeichnen sich meist durch einen klaren Beginn und einen relativ kurzen Verlauf aus. Dadurch unterscheiden sie sich differenzierbar vom Alternsprozess, Krankheit korrespondiert in diesem Fall eher mit dem traditionellen Krankheitsbegriff. Im Vergleich dazu ist eine degenerative Erkrankung selten durch einen klaren Beginn gekennzeichnet und hebt sich daher nur unklar vom Alternsprozess ab. Diese Schwierigkeiten der Differenzierung zwischen degenerativen Krankheitsprozessen und natürlichen Alternsprozessen führen oft zu einer Synonymisierung von Alter und Krankheit (Zank, Wilms, & Baltes, 1997).

Der Anstieg von Erkrankungen im Alter ist nicht allein abhängig von altersphysiologischen Veränderungen von Organen und Organsystemen, sondern auch beeinflusst durch die lange Latenzzeit bestimmter Erkrankungen, deren gehäuftes Vorkommen erst im mittleren und höheren Erwachsenenalter auftritt. Weitere Gründe für diesen Anstieg sind das oft jahre- oder jahrzehntelange Ausgesetztsein verschiedener Risikofaktoren (Umfeldfaktoren wie Lärm und UV-Strahlung, Gesundheitsverhalten wie Rauchen) und das „Mitaltern“ von Krankheiten, die seit ihrem Auftreten in jüngeren Lebensjahren andauern. Einige dieser Erkrankungen können durch ihre lange Dauer zu Folgeerkrankungen führen (Tesch-Römer & Wurm, 2009; Wurm et al., 2010).

Von krankhaftem Altern wird gesprochen, wenn in diesem Lebensabschnitt spezifische Krankheiten auftreten. Alternsprozesse bedingen eine erhöhte Vulnerabilität des Organismus und seine Empfänglichkeit für Krankheitsprozesse. Alterns- und Krankheitsprozesse überlagern sich und sind häufig nicht voneinander zu unterscheiden (Ding-Greiner & Lang, 2004). Die Differenzierung zwischen Alter(n) und Krankheit hat jedoch eine erhebliche theoretische sowie praktische Bedeutung. Ob ein schlechter gesundheitlicher Status die Folge von Krankheitsprozessen ist oder sich die Gesundheit mit dem Älterwerden durch Alternsprozesse verschlechtert, ist sowohl für die wissenschaftliche Erklärung von Gesundheitsveränderungen als auch für die Planung von Interventionen von Relevanz. Ist es möglich auf altersbezogene Krankheitsprozesse Einfluss zu nehmen, ist das Hauptaugenmerk auf die Prävention dieser bzw. die Wiederherstellung von Gesundheit zu richten. Sind alterskorrelierte Gesundheitsminderungen unumgänglich und nicht beeinflussbar, sollten die Interventionen hauptsächlich auf den Umgang mit den Einschränkungen im Alltag und deren psychische Bewältigung ausgerichtet sein, um mögliche Krankheitsfolgen und Ko-Morbidität zu vermeiden. Die professionelle Pflege und die Pflegewissenschaft nehmen eine bedeutende Rolle in Hinblick auf Prävention, Gesundheitserhaltung und -förderung ein. Ein von Risikofaktoren unbelasteter Körper wird eher erst in höherem Alter erkranken, und das Auftreten funktioneller Einschränkungen wird ebenfalls verzögert auftreten. Mehr Jahre können frei von Krankheit sowie funktionellen und kognitiv relevanten Einschränkungen verbracht werden, wenn z. B. ein frühzeitiges Gesundheitsverhalten eingenommen wird (Tesch-Römer & Wurm, 2009; Wurm et al., 2010).

2.3 Zentrale pflegetheoretische Bezugskonzepte zum Umgang mit chronischer Erkrankung

In der professionellen Pflege sowie der Pflegewissenschaft sind Alter(n) und Krankheit, vor allem im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen, zentrale Themen. Allgemein lassen sich die Anfänge der theoretischen Auseinandersetzung der Gesundheits-

sowie Pflegewissenschaft mit der Bewältigung chronischer Krankheit in die 1960/70er Jahre, die Zeit der Medizinkritik, zurückverfolgen. Der Fokus verlagerte sich, in Abgrenzung zum bio-medizinischen Modell, vom physiologischen Krankheitsgeschehen auf die sozialen, kulturellen und psychischen Aspekte chronischer Krankheit. Generell lassen sich drei Theorietraditionen unterscheiden: die interaktionistische, die stresstheoretische und die gesellschaftstheoretische Perspektive (Schaeffer, 2009).

Die *interaktionistische Perspektive*, zu deren wichtigsten Vertretern u. a. Erving Goffman, Howard S. Becker und Anselm Strauss zählen, legt ihr Hauptaugenmerk auf die Folgen chronischer Krankheit für das Subjekt und betrachtet sowohl das Krankheits-erleben als auch besonders den Umgang mit der Erkrankung und den damit verbunden sozialen und psychischen Konsequenzen im Alltag der betroffenen Personen als zentral. Zudem grenzt sich die interaktionistische Perspektive von der bis zu dem damaligen Zeitpunkt vorherrschenden Betrachtungsweise von Krankheit, der Krankenrolle und des Medizinsystems in der soziologischen Diskussion ab, wie sie v. a. von Parsons (1963, zitiert in Schaeffer, 2009) geprägt wurde. Ferner werden Gesundheit und Krankheit als von der Gesellschaft definierte sowie variierende Größen verstanden, und folglich als soziale Konstrukte begriffen. Die soziale Wirklichkeit sowie die ihr unterliegende Ordnung allgemein werden in sozialer Interaktion ausgehandelt. Demnach sind sowohl die situativ ablaufenden Prozesse bei der Konstruktion von Krankheit, als auch der Umgang mit der Krankheitssituation von zentraler Bedeutung. Hierbei wird v. a. hinterfragt, wie die handelnden Subjekte ihre Situation wahrnehmen und deuten, und worauf Interaktions- und Aushandlungsprozesse basieren. Seit den 1960er Jahren beschäftigten sich Strauss und später Strauss gemeinsam mit Corbin mit dem Verlauf chronischer Krankheiten. Das daraus resultierende *Trajekt- oder (Krankheits-)Verlaufskurvenkonzept* ist eines der bedeutsamsten Konzepte dieser Theorietradition (Schaeffer, 2009).

Weiters kamen in der interaktionistischen Perspektive Fragen auf, welche Folgen chronische Erkrankungen auf die Biographie der betroffenen Personen haben sowie welche lebenslaufperspektivischen Verunsicherungen und Krisen diese auslösen (Schaeffer, 2009).

Die *Transitions Theory* von Meleis (2010) konzentriert sich in diesem Zusammenhang auf durch Veränderung ausgelöste Übergänge und Statuspassagen zwischen zwei relativ stabilen Zuständen, die bspw. durch Altern und/oder Krankheit, ausgelöst werden.

Das *Modell von Grypdonck* (2005) beruht auf der Betrachtungsweise der professionellen Pflege und der Pflegewissenschaft von chronisch Kranken und orientiert sich am Erleben der Betroffenen. Das Modell stellt eine normative Theorie dar, die auf der Erfahrung und der Bedeutung, die Betroffene ihrer Erkrankung verleihen, begründet ist. Aus diesem Grund dient es als gutes Beispiel für ein pflegewissenschaftliches Konzept, das auf der interaktionistischen Perspektive beruht.

Die *stresstheoretische Perspektive*, in der Diskussion um die Bewältigung chronischer Krankheit, ist eng verknüpft mit dem Copingkonzept, das seinen Ursprung ebenfalls in den 1960/70er Jahren hat. Dieser Ansatz richtet seinen Fokus v. a. auf das Krankheitsverhalten, nämlich auf die Bemühungen eines Individuums, seine Krankheit zu bewältigen. Im Zentrum steht mehr die individuelle Krankheitsverarbeitung. Im Kontext dieser Perspektive entsteht Krankheit nicht nur durch somatische und pathophysiologische Prozesse, sondern ebenso wenn das Anpassungsvermögen eines Subjekts überfordert ist, und dieses zu wenige Ressourcen zur Verfügung hat (Schaeffer, 2009). Zu den bedeutendsten Konzepten der stresstheoretischen Perspektive gehören neben dem Copingkonzept (Lazarus & Folkman, 1984) der Diskussionsstrang rund um subjektive Krankheits- und Gesundheitstheorien (Faltermaier, 1998; Faltermaier & Brütt, 2009).

In Hinblick auf Anpassung an Veränderungen durch die Umwelt und eine Erkrankung entwickelte die Pflegewissenschaftlerin Roy (1998; 1999) das *Adaptionsmodell*, das zur Förderung der Adaption sowohl bei gesunden als auch bei kranken Menschen dienen soll.

Die letzten *Perspektiven der gesellschaftstheoretischen Ansätze* teilen sich einerseits in die individualisierungstheoretische Perspektive, deren Schwerpunkt auf den veränderten Situationen des Individuums in modernen Risikogesellschaften liegt, und die ungleichheitstheoretischen Perspektive andererseits, die eine Art Gegenthese zu der vorher erwähnten

darstellt, die der Frage nach der sozialstrukturellen Bestimmtheit von Gesundheit und Krankheit nachgeht, nämlich dem Einfluss ökonomischer, sozialer und kultureller Faktoren auf die Krankheitslast sowie auf soziale Ungleichheit von Gesundheit und chronischer Krankheit (Schaeffer, 2009).

2.3.1 Corbin & Strauss: Das Trajektkonzept

Im Zentrum der Studie von Corbin und Strauss (2008) steht die Bewältigung schwerer Krankheiten von chronisch kranken Menschen und ihren Partnerinnen und Partnern, mit dem Ziel, trotz großer Herausforderungen ein erfülltes Leben zu haben. Die Entstehung des Konzepts reicht zurück in die 1960er Jahre und wurde mittels der Grounded-Theory-Methodologie entwickelt. Die befragten Personen waren hauptsächlich von Diabetes, Krebserkrankungen, Rückenmarksverletzungen, Schlaganfall und Herz-Kreislauf-Erkrankungen betroffen.

Der englische Begriff "trajectory" bezeichnet an und für sich die "Flugbahn" eines Geschosses, deren Richtung und Kurs oftmals nicht genau vorhergesagt werden können, und soll somit den *Verlauf* einer chronischen Erkrankung samt ihrer verschiedenen Stadien veranschaulichen. Im Zentrum stehen die sozialen und psychischen Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen und die Bedeutung der chronischen Krankheit für die erkrankten Personen und deren Partnerinnen und Partner. Der Trajektbegriff beschreibt diesbezüglich sowohl den Ablauf eines Handelns als auch die Gestaltungsprozesse des Handelns. Auf der einen Seite bezieht der Begriff sich also auf die gegenseitige Interaktion der Akteurinnen und Akteure, auf der anderen Seite auf den Verlauf von Vorfällen im gesamten Kontext des Bedingungsrahmens (Corbin, Hildenbrand, & Schaeffer, 2009).

Durch Anpassung an neue körperliche Erfordernisse kämpfen die Paare darum, in ihrem Umgang mit der chronischen Erkrankung ein Gleichgewicht zu schaffen und dem gemeinsamen Leben einen Sinn zu verleihen. Das fordert Zeit, Raum, Energie, Geld, Arbeitsstellen, Aktivitäten und Identitäten in Balance zu halten.

Bewältigungsarbeit

Corbin und Strauss (2008) verstehen Bewältigung einer Krankheit oder einer Behinderung sowie die permanente Anpassung an unvermeidbare Anforderungen als *Arbeit*, die einen komplexen *Prozess* darstellt. Dadurch soll der aktive und gestaltende Charakter des Handelns aller Beteiligten in den Vordergrund treten, demgemäß wird auf die gesamte Organisation der Arbeit, die während des Krankheitsverlaufs anfällt, Bezug genommen.

"Wir definieren Arbeit hier als eine Gruppe von Aufgaben, die von einem Individuum bzw. einem Paar allein oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden und das Ziel verfolgen, einen Handlungsplan zu realisieren, mit dem ein oder mehrere Aspekte der Krankheit oder des Lebens der Kranken und ihrer Partner bewältigt werden sollen." (Corbin & Strauss, 2008, S. 25)

Die drei zentralen Arbeitslinien für die Krankheitsbewältigung *Krankheits-, Alltags- und Biographiearbeit* stehen in einem reziproken Verhältnis zueinander und beeinflussen einander korrelativ. Biographiearbeit beispielsweise dient zur Definition und Erhaltung der eigenen Identität und kann u. a. folgende Formen annehmen (S. 26):

- die Krankheit in den Kontext der eigenen Biographie stellen (sie zu einem Teil des gegenwärtigen Lebens machen)
- fertig werden mit der Krankheit an sich, den dadurch bedingten Einschränkungen und möglicherweise mit dem bevorstehenden Tod
- neue Selbstkonzeption im Lichte der Krankheit und körperlicher Veränderungen entwerfen

Je stärker sich eine Krankheit oder eine Behinderung auf die Identität eines Menschen auswirkt, desto länger und einschneidender sind die *biographischen Prozesse* und die damit verbundene biographische Arbeit. Das Versagen körperlicher Systeme durch die Erkrankung kann zu gescheiterten Performanzen führen, die wiederum die *Selbstkonzeption* der Kranken oder des Kranken beeinflussen. Ein veränderter und beeinträchtigter Kör-

per, aber auch die Wahrnehmung dieser Veränderungen und die Reaktion der sozialen Umwelt darauf, wirkt sich meist negativ auf die Selbstkonzeption aus. Das *"tradische Verhältnis zwischen Körper, Selbst und Umwelt"* (S. 309) wird durch eine Krankheit gestört. Corbin und Strauss (2008) prägen in diesem Zusammenhang den Begriff der *biographischen Körperkonzeptionen (BKK)*, in dem sie beschreiben, *"wie die Störung dieser Körperkonzeptionen das Gefühl des Kranken in Bezug auf seine biografische Zeit, seine individuelle Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft - erfasst und beeinträchtigt."* (S. 309). Als Folge dessen werden kognitiv anstrengende und emotionale biographische Arbeitsprozesse ausgelöst.

Ebenso bedeutet der Umgang mit sozialen Situationen der erkrankten Menschen und der Partnerinnen und Partner krankheitsbezogene und biographische Arbeit. Zu Alltagsarbeit können z. B. berufliche Arbeit, paarbezogene Arbeit, häusliche Arbeit, Elternarbeit, etc. gezählt werden. Die verschiedenen Arbeiten müssen von den Kranken und deren Partnerinnen und Partner erfüllt werden, um weiterleben zu können und müssen ebenso koordiniert werden, um Zeit, Energie und andere Ressourcen optimal zu nutzen. Die Organisationsarbeit bedeutet in diesem Zusammenhang die Organisation und Koordination der verschiedenen Arbeitstypen (Corbin & Strauss, 2008).

In Bezug auf Arbeit spielen *Interaktionsprozesse* eine bedeutende Rolle, da Menschen interagieren während sie Arbeit verrichten und sich an Arbeitsprozessen beteiligen. Diese Prozesse stehen in Zusammenhang mit der *Ausrichtung* der Handlungen der Akteurinnen und Akteure. Das Handeln der Beteiligten wird reflektiert, Interaktionsstrategien werden entwickelt und angewandt, um eine *Neuausrichtung* zu erlangen. Vorausgehende innere Prozesse haben diesbezüglich besondere Bedeutung, gefolgt von Überprüfungen und Beurteilungen der Interaktionen. Gelegentlich führen diese Beurteilungen zu der bewussten *Neueinschätzung* weiterer Schritte und Strategien in Hinblick auf die Neuausrichtung (Corbin & Strauss, 2008).

Kernelemente des Trajektmodells

Chronische Krankheiten zeigen eine besondere Verlaufsdynamik und sind durch einen phasenförmigen Ablauf gekennzeichnet, in dem sich Phasen akuter Krisen, der Normalisierung sowie stabile und instabile Phasen ablösen. Verschiedene *Krankheitsarbeiten* weisen unterschiedliche *spezifische Verlaufsformen und -phasen* auf. Diese Formen und Phasen dürfen jedoch nicht als statisch betrachtet werden, weil sie durch das Handeln aller Beteiligten beeinflusst werden, ebenso steht das Handeln der Akteurinnen und Akteure entlang der drei Arbeitslinien in wechselseitiger Relation zueinander und modifiziert sich mit der Zeit. Jede Veränderung erfordert von den kranken Menschen und ihren Partnerinnen und Partnern *Anpassung und Veränderung* (Corbin & Strauss, 2008).

Diagnostische Phase

Für die meisten Menschen ist die Diagnose einer chronischen Erkrankung unerwartet, die Anfänge sind oft schleichend, es kann sein, dass erste Symptome einsetzen und ins Bewusstsein treten, in anderen Fällen werden keinerlei spürbare Symptome vernommen und die Krankheit bei einer Routinekontrolle entdeckt. Die "*Suche nach der Bedeutung von Symptomen oder anderen Anzeichen von Krankheiten*" bezeichnen Corbin und Strauss (2008, S. 38) als "**diagnostische Suche**" und teilen diese in drei Phasen:

Die *prädiagnostische Phase* ist gekennzeichnet durch Handlungen, deren Ziel die Aufklärung der Ursachen der Symptome und/oder anderer physiologischer Veränderungen darstellt. Durch die diagnostizierenden Ärztinnen und Ärzte sowie den Abläufen der körperlichen Untersuchungen und Tests kann diese Phase mehr oder weniger lange dauern und bei langer Ungewissheit zu Beunruhigung der betroffenen Person führen. Die Betroffenen müssen durch Mitarbeit und Koordination der Termine einen eigenen Beitrag zur Diagnosestellung leisten, ebenso ihre Symptome bewältigen und Beruhigungsarbeit schaffen, um Angst und Schrecken in dieser Phase zu mildern. Jene Menschen, die den Verdacht haben, eventuell von schweren Symptomen betroffen zu sein, befinden sich oft in einem *diagnostischen Schwebezustand* bis zur Mittelung der Diagnose (Corbin & Strauss, 2008).

Nach der diagnostischen Suche folgt die *Mitteilung der Diagnose* durch eine Ärztin oder einen Arzt. Es kann sein, dass die Betroffenen und ihre Partnerinnen und Partner die gegebenen Informationen gut oder nur teilweise verstehen oder die Auswirkungen erst später begriffen werden. Die Reaktion auf die Diagnose reicht von Schock und Zweifel bis zu Erleichterung, endlich Klarheit über die Symptome zu haben. Manche Menschen begreifen die Diagnose und deren Tragweite sofort, andere wiederum brauchen Zeit zum Verdauen (Corbin & Strauss, 2008).

In der *postdiagnostischen Phase* kann es, obwohl in den meisten Fällen ausreichende klinische Befunde vorliegen, länger dauern, die richtige Therapie zu finden und die betroffenen Personen können das Gefühl bekommen, nicht genügend Information erhalten zu haben. Wenn eine Krankheit von heute auf morgen auftritt (wie bspw. bei einem Schlaganfall), ist die Ursache meist klar, die Betroffenen jedoch bezweifeln das Ausmaß der physiologischen Implikationen oder die Auswahl der geeignetsten Therapie. Sie ziehen Vergleiche mit anderen Menschen mit der gleichen oder einer ähnlichen Diagnose oder mit bereits Gelesenem (Corbin & Strauss, 2008).

Verlaufskurven

Die Formen von Verlaufskurven hängen einerseits von dem physiologischen Geschehen ab, sind aber andererseits ebenso geprägt von der Wechselwirkung zwischen der Krankheit, der individuell spezifischen Reaktion auf diese sowie anderen krankheitsbedingten und biographischen Ereignissen. Weiters werden sie beeinflusst von den *Verlaufskurvenentwürfen und -plänen* der Ärztin oder des Arztes und des kranken Menschen und seiner Partnerin oder seines Partners. Es ist möglich, dass sich bei einer Person mehr als eine Verlaufskurve zeigt, diese können aber müssen nicht miteinander verknüpft sein (Corbin & Strauss, 2008).

Verlaufskurvenformen sind wesentlich gekennzeichnet durch *Variabilität und Phasierung*, weil sie sowohl in ihrer *Form* als auch in ihrer *Dauer* und der notwendigen Arbeit samt ihrer Auswirkungen wandelbar sind. Das Wesen der Krankheit und die physiologische

und psychische Reaktion der erkrankten Person darauf determinieren Variabilität ebenso wie die Bewältigungspläne, die von den professionellen Akteurinnen und Akteuren sowie den betroffenen Personen und ihren Partnerinnen und Partnern entworfen werden (Corbin & Strauss, 2008).

Jede Verlaufskurve kann auch in Phasen unterteilt werden (akute Phasen, Phasen der Normalisierung, stabile und instabile Phasen, Phasen der Verschlechterung und Sterbephasen), die im Grunde genommen dem physiologischen und psychologischen Stand der Erkrankung entsprechen. Analytisch und praktisch sind Phasen bedeutend, weil sie auf die Art der erforderlichen Arbeit und auf potentielle physiologische und psychische Auswirkungen verweisen. Phasen können ebenso in *Subphasen* unterteilt werden, z. B. in Bezug auf eine frühe, mittlere oder spätere Normalisierung oder Variationen im Normalisierungsverlauf, wenn sich die Frage stellt, ob ein Fortschritt vernommen wird oder dieser eher gering ist oder gar stagniert (Corbin & Strauss, 2008).

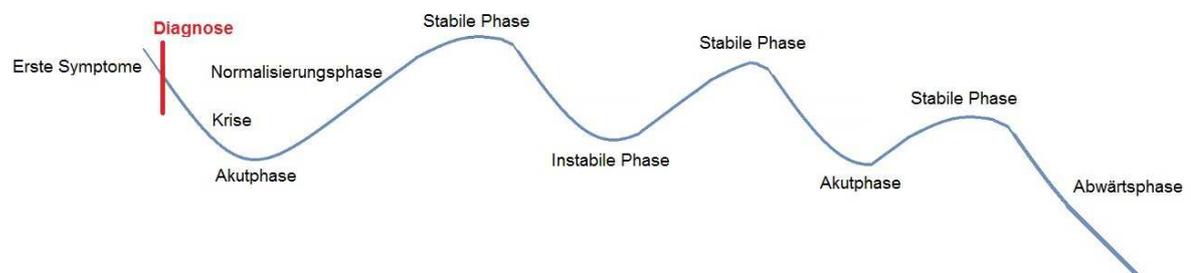


Abbildung 3 Verlaufsskizze des Trajektkonzepts (Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Corbin & Strauss, 2008)

Akutphasen finden meistens im Krankenhaussetting statt und treten ein, wenn die oder der Kranke so stark von den physiologischen und psychischen Folgen einer Erkrankung betroffen ist, dass der Kontakt zum medizinischen Versorgungssystem zwingend wird, um weitere Verschlechterung oder den Tod zu verhindern. Arbeitsformen haben das Ziel, körperliche und psychologische Stabilisierung zu bewirken, sowie Erholung zu ermöglichen. Biographische Arbeit entfällt vorerst bis zum Ende der Akutphase (Corbin & Strauss, 2008).

Normalisierungsphasen sind durch physische und psychische Erholung gekennzeichnet, die auf Akutphasen folgt. Der Verlauf bewegt sich in die Höhe, Bewältigungsarbeit hat körperliches Wohlbefinden und Funktionsfähigkeit sowie den Umgang mit der Krankheit zum Ziel. Die Gegenwart steht im Mittelpunkt dieser Phase, die Zukunft wird zurückgestellt (Corbin & Strauss, 2008).

In einer *stabilen Phase* befinden sich chronisch Kranke, wenn der Krankheitsverlauf weder zu guten noch zu schlechten Veränderungen führt. Die Erkrankung kann sich gerade in der *Remission* befinden, sich ruhig verhalten oder über Jahre langsam eine andere Gestalt annehmen. Bewältigung erstrebt die Bewahrung der Stabilität und ist in der Phase eher Routinesache. Die Betroffenen hoffen darauf, dass diese Phase unendlich ist, die Zukunft wird als offen gesehen (Corbin & Strauss, 2008).

Instabile Phasen treten auf, wenn eine Krankheit dauerhaft außer Kontrolle gerät, auch wenn sie keinen akuten Charakter aufweist und manchmal kurz stabilisiert ist. Da Bewältigungsstrategien nicht mehr greifen, ist das primäre Ziel das Auffinden der Ursachen der Instabilität bzw. andere Strategien an den Tag zu legen. Die betroffenen Personen werden häufig Zuhause betreut, können aber auch stationär behandelt werden (Corbin & Strauss, 2008).

In *Abwärtsphasen* bewegt sich der erkrankte Mensch langsam oder schnell auf der Verlaufskurve herunter. Ursache kann eine fortschreitende Behinderung sein oder wenn ein Mensch im Sterben liegt. Die zunehmende Behinderung und/oder der herannahende Tod werden "*als etwas Allumfassendes*" (S. 60) betrachtet, die Gegenwart nur mehr temporär wahrgenommen, die Zukunft als unbekannt erfasst. Bewältigungsarbeit richtet ihr Hauptaugenmerk auf die Kontrolle der Geschwindigkeit und des Ausmaßes des Verfalls (Corbin & Strauss, 2008).

2.3.2 Meleis: Transitions Theory

Transitions (dtsch.: Übergänge) sind ein zentrales Konzept der Pflege (Chick & Meleis, 2010). Pflegepersonen begegnen in ihrem professionellen Alltag oftmals Personen, die eine oder mehrere Veränderungen durchleben, die sich auf ihre Gesundheit auswirken. Bedeutende Themen für die Pflege wie Entlassung aus dem Krankenhaus und Rehabilitation, Migration, die wachsende und die immer älter werdende Bevölkerung sowie chronische Erkrankungen stehen als Auslöser im Zusammenhang mit Transitionen. Betroffene müssen lernen, mit den Veränderungen in ihrem Alltag umzugehen, um ihre Gesundheit und ihre Lebensqualität solange wie möglich zu erhalten. Die Reaktionen und Konsequenzen der Menschen auf diese Transitionen im Zusammenhang mit ihrer Gesundheit besitzen für die Pflege und Pflegewissenschaft eine enorme Bedeutung. Nicht weniger wichtig sind die Interventionen und Strategien der professionellen Pflegepersonen in ihrem klinischen Alltag, betroffene Personen in einem gesunden Transitionsprozess zu unterstützen.

Professionell Pflegende werden in ihrem klinischen Alltag in großem Ausmaß mit Transitionen konfrontiert. Die Personen, die ihrer Obsorge unterliegen, befinden sich in einer Situation, in der ihre Gesundheit durch eine oder mehrere Veränderungen in ihrem Leben betroffen ist. Chick und Meleis (2010) definieren Transitionen als einen Übergang: "[...] *that it is a passage from one fairly stable state to another fairly stable state, and it is a process triggered by a change.*" (S.11) Eine Transition wird durch einen signifikanten Wendepunkt ausgelöst, der nach neuen Antwortmustern der betroffenen Person verlangt. Dieser *Wendepunkt* veranlasst die betroffene Person zu erkennen, dass die Dinge nicht laufen wie immer, und dass neue Strategien benötigt werden, um alltägliche Angelegenheiten zu regeln. Daher müssen während Transitionen neue Fähigkeiten, Beziehungen, Rollen und Bewältigungsstrategien entwickelt werden (Chick & Meleis, 2010; Schumacher, Jones, & Meleis, 2010).

Chick und Meleis (2010) unterscheiden vier verschiedene Arten der Transition: Entwicklungsbedingte und situationsbedingte Transitionen, sowie Gesundheits-Krankheits- und

Organisations-Transitionen. Unter entwicklungsbedingten Transitionen werden jene die verschiedenen Lebensphasen eines Menschen betreffend verstanden, z. B. das Elternwerden, die Lebensphase der Adoleszenz, konkret die Entwicklung vom Kind zum jungen Erwachsenen, sowie die Phase in der Mitte des Lebens, bei Frauen etwa die Menopause. Hierunter fällt auch die Phase des Alterns. Situationsbedingte Transitionen können bspw. Veränderungen in der Familie sein, wie die Transition zum Witwenstand oder Scheidung, aber auch geographische Veränderungen, wie die Entlassung aus dem Krankenhaus oder Migration. Gesundheits- und Krankheits-Transitionen werden durch unterschiedlichste Faktoren beeinflusst: Die kulturelle Vielfalt der Betroffenen, ob akute oder chronische Erkrankung, in welchen Fachbereich diese fällt und in welcher Phase des Lebens sie auftritt. Organisations-Transitionen betreffen Veränderungen in der Umgebung von Pflegepersonen, wie etwa im größeren Kontext das soziale, politische und ökonomische Umfeld oder konkret der Wechsel der Leitung einer Station.

Transitionen bedürfen Zeit. Der Transitionsprozess zieht sich vom besagten Wendepunkt bis zur Wiedererlangung von Harmonie und Stabilität im Leben. Diese Zeit wird benötigt, um mit verschiedenen Strategien und Mustern zu experimentieren und diese zu verinnerlichen. Transitionen sind keine oberflächlichen Veränderungen, sie beinhalten fundamentale Änderungen dessen, wie die betroffene Person sich selbst und die Welt wahrnimmt. Transitionen können in Abschnitte geteilt werden, um deren Bewegung, Richtung und Entwicklung herauszubilden. Gleichzeitig auftretende Transitionen sind Cluster von Transitionen, die miteinander in Verbindung stehen können, und die in einer bestimmten Zeit auftreten. In zeitgleichen Transitionen, die miteinander verbunden sind, hat ein Wendepunkt mehrere Transitionen ausgelöst. Durch die Komplexität dieser Transitionen kann es zu einer Verbindung mit zeitgleich auftretenden Transitionen der Angehörigen der betroffenen Person kommen (Chick & Meleis, 2010; Schumacher, et al., 2010).

Transitionsprozesse sind die kognitiven, verhaltensbedingten und interpersonellen Prozesse, die sich durch die Transition ergeben und währenddessen stattfinden. In gesunden

Transitionen bewegen diese Prozesse die Person in Richtung Gesundheit und Stabilität, bei ungesunden Transitionen hingegen setzen diese die Person einem Risiko und Vulnerabilität aus. Ein wichtiger Aspekt der Transitions Theory ist, dass die Ergebnisse hauptsächlich positiv sind. Der Abschluss der Transition bedeutet, dass die betroffene Person eine Periode höherer Stabilität als zuvor erreicht hat (Meleis, 2010; Schumacher et al., 2010).

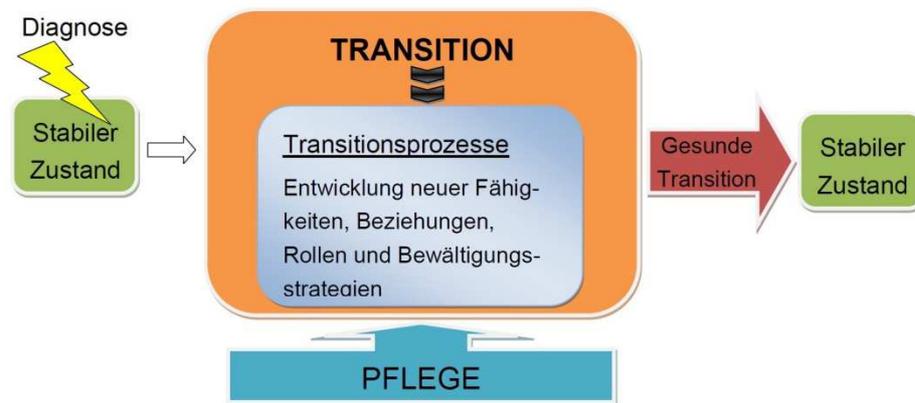


Abbildung 4 Darstellung einer gesunden Transition (Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Chick & Meleis, 2010)

Schumacher et al. (2010) betonen, gerade in der gerontologischen Pflege Transitionsprozesse zu beobachten und gliedern diese in sieben Prozesse in Richtung Gesundheit:

1. Neudefinition von Sinn, Bedeutungen und Bewusstsein

Ältere und alte Menschen sowie ihre Angehörigen sollen aktiv gefördert werden, der Transition neuen Sinn zu verleihen.

2. Modifikation von Erwartungen

Frühere Erwartungen werden Stück für Stück modifiziert und durch neue situationsangemessene ersetzt.

3. Umstrukturierung von täglichen Routinen

Tägliche Routinen sollen im Einklang mit der neuen Situation angepasst werden und betroffenen Personen das Gefühl erlauben, dass ihr Leben voraussagbar, kontrollierbar und angenehm ist.

4. Entwicklung von neuem Wissen und neuer Fähigkeiten

Wissen und Fertigkeiten für die spezielle Situation sollen ermittelt werden, und Möglichkeiten entwickelt werden, diese zu fördern.

5. Erhaltung von Kontinuität

Stetigkeit in Identität, Beziehungen und Umwelt soll so weit wie möglich erhalten bleiben.

6. Schaffen neuer Auswahlmöglichkeiten

Obwohl der Lebensabschnitt Alter mit Verlusten verbunden ist, können Gewinne ebenso erzielt werden, wie bspw. die erweiterte Auswahl an Möglichkeiten. Daher sollen Betroffene unterstützt werden, neue Möglichkeiten zu suchen und zu kreieren.

7. Finden neuer Möglichkeiten für persönliches Wachstum

Neue Ebenen der Selbsterkenntnis, neue Dimensionen der eigenen Identität und von Beziehungen sowie neue Fähigkeiten sollen begünstigt werden.

Ein Ziel der Pflege ist, die betreute Person nicht nur mit einem größeren Wohlbefinden und besseren Fähigkeiten im Umgang mit dem aktuellen Gesundheitsproblem zu entlassen, sondern diese auch besser auszustatten, um die eigene Gesundheit zu bewahren und fördern. In der gerontologischen Pflege sind Pflegeinterventionen wie Biographiearbeit und Integration in eine neue Wohnumgebung von zentraler Bedeutung. Schumacher et al. (2010) schlagen zu Beginn ein Pflegeassessment als Basis für die Planung von gerontologischen Pflegeinterventionen vor, das aufgrund der Dynamik und der andauernden Transitionsprozesse kontinuierlich sein muss. Dabei soll nicht außer Acht gelassen wer-

den, dass besonders ältere und alte Menschen von mehreren Transitionen betroffen sein können.

Reminiszenz soll den Betroffenen helfen, die Transition in ihre eigene Lebensgeschichte zu integrieren. Transitionen im Kontext der eigenen Biographie zu betrachten hilft, diesen Sinn zu verleihen und Bereiche aufzuspüren, in denen Kontinuität mit der Vergangenheit möglich bleibt. Ebenso können persönliches Wachstum und Identitätsentwicklung gefördert werden. Erinnerungen helfen wichtige Lebensereignisse zu reflektieren und von der Vergangenheit in die Gegenwart zu integrieren, sie schlagen sozusagen eine Brücke zwischen Damals und Heute.

Rollenergänzungen erleichtern die Entwicklung neuen Wissens und neuer Fähigkeiten, und werden als der Prozess definiert, Verhalten, Gefühle und Ziele, die mit einer bestimmten Rolle einhergehen, ins Bewusstsein zu rücken. Informationen und Erfahrungen eine neue Rolle betreffend, werden übermittelt, sodass eine Rollentransition reibungslos vonstattengehen gehen kann. Ein Beispiel hierfür ist die neue Rolle der Pflegeheimbewohnerin oder des Pflegeheimbewohners bei einem Umzug.

Eine gesunde Umwelt hilft älteren und alten Menschen in einer gesunden Transition und schließt die physische, soziale, politische und kulturelle Umgebung mit ein. Die Umwelt sollte so strukturiert werden, dass diese Sicherheit und leichten Zugang zu allem ermöglicht, was eine ältere oder alte Person für ihre alltäglichen Aufgaben benötigt. Ebenso zählen die Anerkennung kultureller Traditionen zu einer gesunden Umwelt wie Hindernisse der Würde und persönlichen Integrität aus dem Weg zu räumen.

Letztlich zählt die Mobilisation von Ressourcen zu pflegerischen Tätigkeiten, in dem persönliche und umweltbedingte Ressourcen hinsichtlich der Bedürfnisse des älteren oder alten Menschen gefördert werden. Dazu zählen auch persönliche innere Ressourcen wie Adaptions- und Widerstandsfähigkeit. So sollen gerontologische professionell Pflegende normales, gesundes Altern ermöglichen. Wohlbefinden und ein gesunder Lebensstil mit

ausreichend Bewegung, ausgewogener Ernährung, moderater Umgang mit Alkohol und ein rauchfreies Leben stehen im Vordergrund wie regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen.

Das Spezielle an chronischen altersassoziierten Erkrankungen aus der Perspektive der Transitions Theory ist, dass sich betroffene Personen sowohl in einer entwicklungsbedingten Transition, die des Älterwerdens, als auch in einer Gesundheits-Krankheits-Transition befinden. Betroffene erhalten eine Diagnose bzw. erkennen, dass sie den Rest Ihres Lebens in Risiko leben. Sie durchlaufen verschiedene Prozesse, in denen professionell Pflegende auf die Bedürfnisse in den unterschiedlichen Phasen eingehen können. Gerade die Versorgung älterer Menschen spielt in diesem Zusammenhang eine große Rolle. Pflegefachkräfte stehen vor der Herausforderung Langzeitbetreuung älterer Menschen und ihrer Angehörigen neu zu gestalten, um der Vielseitigkeit des Älterwerdens gerecht zu werden (Nilsson, Sarvimäki, & Ekman, 2000; Schumacher et al., 2010)

2.3.3 Roy: Das Adaptionmodell

Als eine der frühen Pflgetheorien wurde das Roy Adaptionmodell (RAM) entwickelt, um die professionelle Pflege und Pflegewissenschaft als eigene Disziplin von der Medizin abzugrenzen sowie ihren Fokus zu definieren. Die ersten Ideen zu der Theorie entwickelte Sister Callista Roy im Jahre 1964 während eines Seminars des Graduiertenkollegs der University of California, Los Angeles (UCLA) unter der Leitung von Dorothy Johnson, deren Theorie wesentlichen Einfluss auf das RAM hatte. Nach der ersten Publikation 1970 wurde dieses stetig bis in 21. Jahrhundert weiter entwickelt (Meleis, 2011).

Im RAM wird eine Person als ein adaptives System verstanden, das in konstanter Interaktion mit der sich ständig verändernden Umwelt befindet und sich daher kontinuierlich verändert und anpasst. Das System beinhaltet Input (Stimuli und ein Adaptionniveau), Kontrollprozesse (das regulative und kognitive Subsystem), Effektoren (vier Modi) sowie Output (adaptive und ineffektive Reaktionen). Das Ziel ist, Adaption zu fördern, um Gesundheit, Lebensqualität und Sterben in Würde zu ermöglichen (Fawcett, 1998; Meleis, 2011; Roy & Andrews, 1991).

Interne und externe Stimuli der Umwelt, in drei Kategorien geteilt, wirken als Input auf das adaptive System. *Fokalen Reizen* ist eine Person unmittelbar ausgesetzt, *kontextuelle Reize* stellen alle Stimuli dar, die im Moment gerade vorhanden sind, und *residuale Reize* lassen sich als Umweltfaktoren beschreiben, deren Auswirkungen nicht genau definiert werden können. Residuale Stimuli können sich zu kontextuellen und fokalen Reizen entwickeln, wenn deren Wirkung auf den betroffenen Menschen in Erscheinung tritt. Stimuli können u. a. aus kulturellen Situationen entspringen oder sich aufgrund entwicklungsbedingter Veränderungen herausbilden (Fawcett, 1998; Meleis, 2011; Roy & Andrews, 1991).

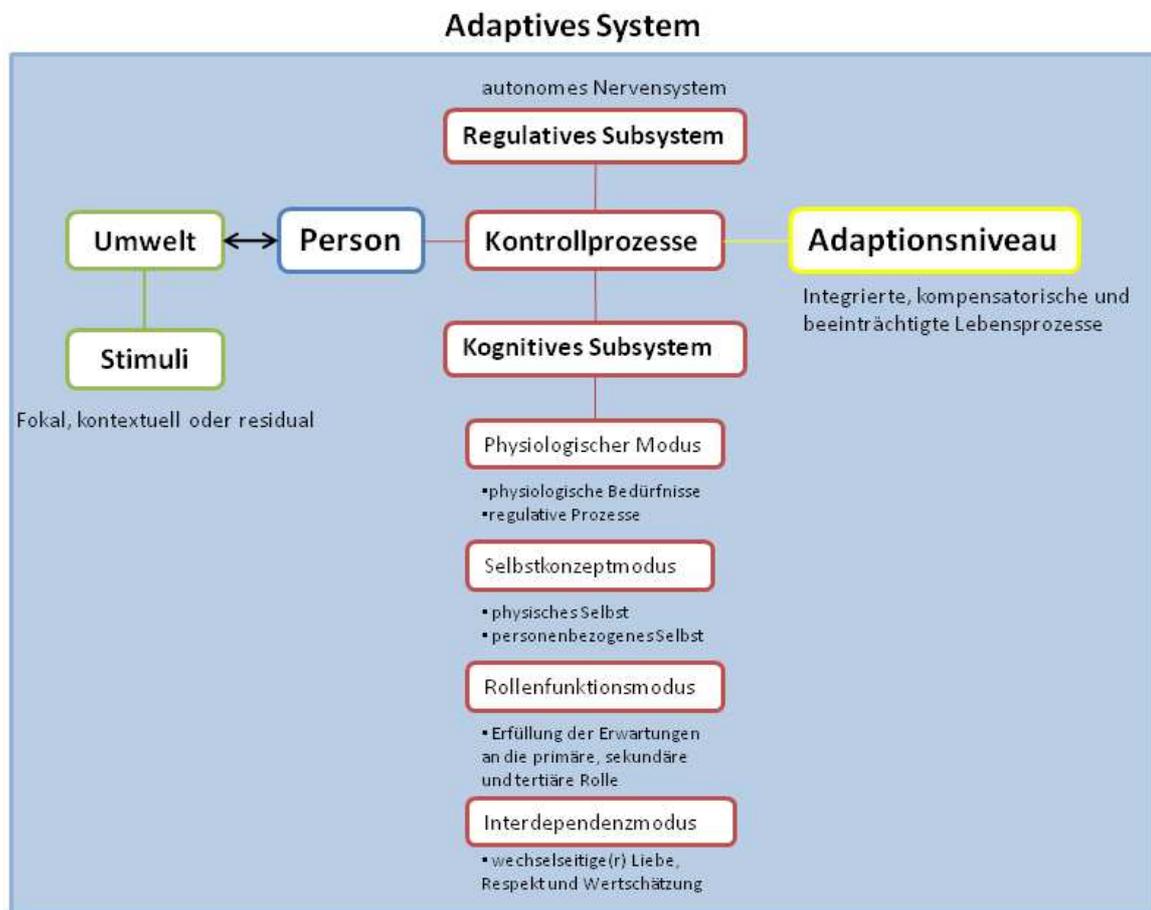


Abbildung 5 Das Roy Adaptionsmodell (RAM) (Quelle: Eigene Darstellung nach Roy & Andrews, 1991)

Das Zusammenwirken aller internen und externen Umweltstimuli formt das *Adaptionsniveau* einer Person, das sowohl einen *Zustand* als auch einen *Prozess* darstellt. Drei Adaptionsniveaus bilden stetig wechselnde Punkte, die die Fähigkeit einer Person darstellen, positiv auf Situationen zu reagieren: Integrierte Lebensprozesse können sich zu kompensatorischen entwickeln, die Adaption nötig machen. Sollten unangemessen kompensatorische Prozesse stattfinden, drohen beeinträchtigte Lebensprozesse (Meleis, 2011; Roy & Andrews, 1991).

Der Mensch als adaptives Wesen macht sich zwei wichtige interne zentrale *Copingprozesse*, die sowohl aus erworbenen als auch bewirkten *Copingmechanismen* bestehen, zur Adaption zu Nutze: auf der einen Seite das angeborene *regulative Subsystem*, und auf der anderen Seite das erworbene *kognitive Subsystem*. Unter dem regulativen Hauptmechanismus ist v. a. das autonome Nervensystem zu betrachten, das durch reflexartige Reaktionen eine Anpassung an die Umwelt ermöglicht. Das regulative Subsystem wird von der internen und externen Umwelt gereizt, deren Stimuli größtenteils chemische oder neurale Reize darstellen und über das zentrale Nervensystem empfangen werden. Diese Reaktionen des Körpers (Verhalten) können schließlich von professionell Pflegenden beobachtet werden (Meleis, 2011; Roy & Andrews, 1991) .

Das kognitive Subsystem, dessen Entwicklung wesentlich vom interaktionistischen Paradigma beeinflusst wurde, erkennt und speichert Umweltstimuli, sodass diese miteinander in Verbindung gebracht werden können, um dem Verhalten eine symbolische Bedeutung zu verleihen. Es setzt sich aus verschiedenen miteinander verknüpften Prozessen zusammen:

1. Wahrnehmung und Informationsverarbeitung, die sich durch den Prozess der selektiven Aufmerksamkeit, Aufschlüsselung und das Gedächtnis manifestieren.
2. Lernen durch Imitation, Verstärkung und Erkenntnis
3. Beurteilung durch Problemlösung und Entscheidungsfindung
4. Emotionen, wie etwa die Abwehr, Erleichterung und affektive Bewertungen sowie Bindungen anzustreben

Alle Inputs werden vom regulativen und kognitiven Subsystem verarbeitet und lösen Reaktionen der vier Effektormodi aus: Der *physiologische Modus* entsteht durch das individuelle Streben nach physischer Integrität und der Art und Weise, wie Menschen mit ihrer Umwelt interagieren. Es werden *fünf physiologische Bedürfnisse* (Aktivität und Ruhe, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung, Atmung, Schutz) und *vier regulative Prozesse* (Sinneswahrnehmung, Körperflüssigkeiten und Elektrolyte, neurologische und endokrine Funktionen) beschrieben (Meleis, 2011; Roy & Andrews, 1991).

Der *Selbstkonzept-Modus* basiert auf dem Bedürfnis des Menschen nach psychischer sowie spiritueller Integrität und wird durch die Definition der sozialen Umgebung, die sowohl die Selbst- als auch die Fremdwahrnehmung beinhaltet, bestimmt. Das *physische Selbst* wird durch körperliche Wahrnehmung (Fühlen und Erleben) und dem Bild über sich selbst konzipiert. Das *personenbezogene Selbst* besteht aus der Kontinuität des Selbsts, Selbstidealen (Erwartungen) und dem moralisch-ethisch-spirituellen Selbst. Selbstwertgefühl wird in diesem Zusammenhang als Ausmaß der Wertschätzung gegenüber der eigenen Person betrachtet (Meleis, 2011; Roy & Andrews, 1991).

Sowohl der *Rollenfunktionsmodus* als auch der *Interpedenzmodus* gründen auf dem Bedürfnis der sozialen Integration. Unter Rolle wird das Aggregat an Erwartungen von Individuen gegenüber anderen verstanden, die in primäre (Alter, Geschlecht usw.), sekundäre (durch Beziehungen erworbene und dadurch manifestierte) und tertiäre Rollen (durch vorübergehende Aktivitäten) unterteilt werden. Die Interdependenz zwischen Individuen zeigt sich durch die Fähigkeit zu lieben, zu respektieren sowie wertzuschätzen und vice versa (Meleis, 2011; Roy & Andrews, 1991).

Für die Pflegepraxis schlagen Roy und Andrews (1991) einen auf dem RAM basierenden *Pflegeprozess* vor, der sich in sechs Schritte gliedert. Für den regulativen Prozess des physiologischen Modus der *Sinneswahrnehmung* bedeutet dies zunächst, über ein theoretisches Grundwissen, über Struktur und Funktion der Sinneswahrnehmungen (bestehend aus dem visuellen, auditiven und somato-sensorischen System) zu verfügen, um die wichtige Rolle der Wahrnehmung für die Interaktion mit der Welt zu verstehen. Im Sinne des

RAM wird die Rezeption unter dem Einfluss von Erziehung oder Erfahrung in eine Kognition umgewandelt, die der Wahrnehmung Sinn verleiht.

1. Erhebung des Verhaltens

Professionell Pflegende betrachten das Verhalten als Reaktionen der betroffenen Person und überprüfen durch die Anamnese und die eigene Beobachtung deren Sinneswahrnehmung. Für den Sehsinn bedeutet das u. a. die Untersuchung der Motilität der Augen und der Pupillenreaktion, die Sehschärfen- und Gesichtsfeldmessung, die Überprüfung des Farbsehens sowie die Augendruckmessung.

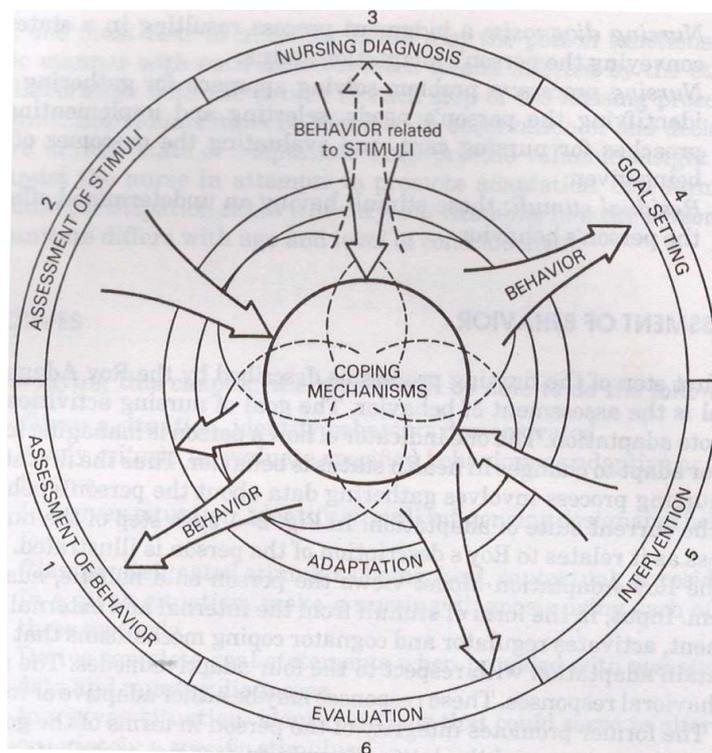


Abbildung 6 Der Pflegeprozess nach dem Roy Adaptionsmodell (Quelle: Roy & Andrews, 1991)

2. Erhebung der Stimuli

Der Großteil der Stimuli ergibt sich aus der Erhebung des Verhaltens. Diese fokalen Stimuli beeinflussen die betroffene Person in Bezug auf die Sinneswahrnehmung am stärk-

ten. Roy und Andrews (1991) formulieren zusätzlich Leitlinien, um die Erfahrungen der Person zu ermitteln:

- Ist die Sinnesveränderung permanent oder vorübergehend?
- Ist die Sinnesveränderung bereits lange vorhanden oder erst aufgetreten?
- Sind mehr als eine Sinnesveränderung vorhanden?
- Wie betrachtet die betroffene Person ihre Sinnesveränderung?
- Wie ist die betroffene Person in der derzeitigen Umwelt beeinträchtigt?
- Wie weit reicht das Wissen der betroffenen Person, wie viel Wissen wird benötigt, und ist die Person bereit für Unterweisungen?

3. Pflegediagnose

Roy und Andrews (1991) nennen drei Möglichkeiten, um eine Pflegediagnose zu ermitteln: Die erste ist, wie bereits beschrieben, das spezifische Verhalten und die relevantesten Stimuli zu identifizieren. Die zweite Möglichkeit besteht darin, den Verhaltensmuster eines Modi samt bedeutsamer Stimuli einem Überbegriff unterzuordnen, z. B. Sinnesverlust oder Schmerz. Die letzte Alternative ist die Übernahme eines allgemein gebräuchlichen Begriffes, der Verhaltensmuster zusammenfasst, wenn mehr als ein Modus von ein und demselben Stimulus betroffen ist, wie bspw. eine Sinnesbeeinträchtigung, die zu einem Inputdefizit oder -exzess führt.

4. Zielsetzung

Professionell Pflegende sollen eine klare Aussage bezüglich der zu erwartenden Ergebnisse hinsichtlich des Verhaltens, der Veränderung und der Zeit bis zur Zielerreichung treffen. Die Ergebniskriterien der American Association of Neuroscience Nurses (1988, zitiert nach Roy & Andrews, 1991, S. 182) werden z. B. folgendermaßen definiert: *"the individual communicates a sense of comfort and security within the environment; the individual uses assistive devices and compensatory techniques correctly; and the individual sustains no burns, falls, wounds, or pressure injuries."*

5. Intervention

Der Pflegeplan und die Interventionen richten sich nach dem erhobenen Verhalten und den ermittelten Stimuli. Obwohl das Management fokaler Stimuli zur Adaption bevorzugt wird, ist ein Sinnesverlust oft nicht veränderbar, und daher sind häufig ebenso kontextuelle und residuale Stimuli zu bewältigen. Folgende generelle Pflegemaßnahmen werden u. a. von der American Association of Neuroscience Nurses (1988, zitiert nach Roy & Andrews, 1991, S. 182) vorgeschlagen: Unterstützung bei der Orientierung in der Umwelt und im Gebrauch der intakten Sinne, Modifizierung der Umgebung und der täglichen Routine indem bspw. Möbel und Gegenstände ausgerichtet werden, zur Verfügung stellen von ausreichender Information hinsichtlich der Einschränkung sowie Instruktion im Gebrauch von Hilfsmitteln, u. v. m.

6. Evaluation

Die Effektivität der Interventionen soll mit der Zielsetzung verglichen und überprüft werden.

2.3.4 Grypdonck: Modell der Pflege chronisch kranker Menschen

Das *Modell der Pflege chronisch kranker Menschen* von Mieke Grypdonck (2005) beruht auf der Betrachtungsweise von chronisch Kranken der professionellen Pflege und der Pflegewissenschaft und orientiert sich am *Erleben* der Betroffenen. Sie basiert auf der phänomenologischen Bedeutung des Erlebens, die darauf verweist, dass menschliche Wirklichkeit nicht außerhalb der Bedeutung existiert, die Menschen ihrer Umwelt zuschreiben. Ebenso geschieht Krankheit nicht außerhalb der Person in deren Körper, sondern wird durch den kranken Menschen als Person erlebt und entwickelt so ihre individuelle Bedeutung.

Im Mittelpunkt stehen die Erfahrung und die Bedeutung, die Betroffene ihrer Erkrankung verleihen. Durch die *Diagnose* einer chronischen Erkrankung wird der Zukunft eine neue Bedeutung beigemessen, zuvor Selbstverständliches wird unwahrscheinlich oder

sogar unmöglich. Darüber hinaus muss ein Leben mit Einschränkungen bewältigt werden. Körperliche Probleme, Schmerzen und andere Symptome können manchmal nur teilweise unter Kontrolle gebracht werden. In diesem Bezugsrahmen verleiht der chronische kranke Mensch seinem Leben mit der Krankheit und deren Konsequenzen eine neue Gestalt, gibt seinem neuen Leben Sinn und Bedeutung. "*Je mehr es ihm gelingt, die Krankheit am Rand seines Lebens zu positionieren, desto mehr rückt sein eigentliches Leben ins Zentrum und umso besser wird es ihm gelingen, mit der Krankheit zu leben.*" (Grypdonck, 2005, S. 19)

Das Modell stellt eine normative Theorie für die Pflege chronisch Kranker dar, die beschreibt „[...] *was in einem bestimmten Kontext eine wünschenswerte Vorgangsweise wäre, chronisch Kranke zu pflegen*" (S. 19). Als wichtigsten Grundsatz nennt Grypdonck (2005), dass die Pflege chronisch kranker Menschen in deren Erleben und Erfahrung eingegliedert sein muss. Menschen mit chronischer Krankheit sollen und wollen nicht ausschließlich auf ihre Krankheit reduziert werden, die Pflege sollte sich daher *am Leben der einzelnen Betroffenen orientieren* und nicht an der Krankheit und deren Konsequenzen.

Weiter ist wichtig, die unterschiedlichen *Reaktionen* auf die Krankheit der Betroffenen sowie der Angehörigen zu erfassen. Manche Menschen sind trotz längerer Dauer ihrer Erkrankung sehr gut in der Lage, die *Krise* zu überwinden und sich am Leben zu erfreuen, wenn es dazu Anlass gibt. Sie werden nicht von pessimistischen Gedanken beherrscht und versuchen, *das Beste daraus zu machen*. Sie werden zu Managerinnen und Managern ihrer Krankheit, passen einerseits ihr Therapieregime an, um damit leben zu können und passen andererseits ihr Leben den Anforderungen der therapeutischen Notwendigkeiten an. Sie leiden die ganze Zeit an einer Krankheit, sind aber nicht die ganze Zeit krank. "*Es gelingt ihnen, ihr Leben über die Krankheit hinauszuheben.*" (S. 22)

Andere Betroffene wiederum sind mit ihrem Leben unzufrieden, weil sie an einer chronischen Erkrankung leiden, die sie nicht verdienen und empfinden dies als unfair. Sie können sich nicht auf die Veränderungen durch die Krankheit umstellen und trauern über die Verluste. Von den professionellen Akteurinnen und Akteuren wird erwartet, was

notwendig ist, Zufriedenheit jedoch stellt sich nicht ein, weil sie nicht erfüllen, was von ihnen erwartet wird, sie nämlich von der Krankheit zu befreien. Die Krankheit wird Hauptbestandteil ihres ganzen Lebens und dem ihrer Angehörigen. *"Sie sind PatientInnen im wahrsten Sinne des Wortes: sie leiden - und Leiden ist ihre vorherrschende Art zu sein."* (S. 22)

Durch die Konsequenzen einer chronischen Krankheit verändert sich die *Beziehung der Betroffenen zu ihren Körpern*. Das selbstverständliche Funktionieren des Körpers ist nicht mehr so unproblematisch wie zuvor, viele fühlen sich von ihrem Körper betrogen, wenn er in entscheidenden Momenten nicht richtig funktioniert. Der Verlust des selbstverständlichen Funktionierens des Körpers, dem Misstrauen ihm gegenüber und das Leiden, das durch das Versagen der körperlichen Funktionen erwächst, kann zu einer *Trennung zwischen Körper und Person* führen. Diese Trennung dient dazu, trotz großer Schmerzen oder starker Behinderung, das Gefühl der Ganzheit zu stabilisieren. Manipulationen am Körper, z. B. durch Ärztinnen und Ärzte, bewirken eine Entfremdung, die den Körper als Untersuchungsobjekt durch die Augen der professionellen Akteurinnen und Akteure wahrnimmt (Grypdonck, 2005).

Die Diagnose einer chronischen Krankheit stürzt Menschen in eine *existentielle Krise*, sie konfrontiert die Kranken mit ihrer Verletzlichkeit und dem Tod. Des Weiteren zieht sie *praktische und existenzielle Unsicherheit* nach sich, da einerseits Sterben ins Bewusstsein rückt und andererseits die Frage auftritt, was man noch erledigen kann und was nicht. Die Betroffenen beginnen "Tag für Tag" zu leben, sie machen keine Zukunftspläne und vermeiden an die Zukunft zu denken. *Unrealistische Hoffnung* wird zu einer Strategie, um mit der Gegenwart umgehen zu können. Existentielle Krisen können jedoch eher überwunden werden, indem man *Sinn* in dem findet, was man noch tun und sein kann. Um mit der chronischen Krankheit zu leben, sollte der *Widerstand aufgegeben* werden. Der Begriff *Akzeptanz* wird in diesem Zusammenhang von den Menschen mit chronischer Krankheit abgelehnt, weil er zu positiv besetzt und zu passiv ist, um ihre Einstellung adäquat zu beschreiben (Grypdonck, 2005).

Sobald der *Kampf* und die Auflehnung beendet sind, kann die Energie genutzt werden, um dem Leben Sinn zu verleihen. Sinnstiftendes ist von Person zu Person unterschiedlich. Die chronisch kranken Menschen lernen, ihre Zeit mit für sie Sinnvollem zu verbringen. *"Sich auf das zu konzentrieren, was im Leben sinnvoll ist, ist wahrscheinlich die wichtigste Strategie, um mit der Krankheit zurecht zu kommen."* (S. 28) Die Definition von Zielen und Prioritäten, für die sich das Leben lohnt, macht es akzeptabler den Rest aufzugeben. Professionell Pflegende müssen sich darüber im Klaren sein, was dem Leben einer Person Sinn verleiht und ebenso ihren Beitrag dazu leisten, dass es für den betroffenen Menschen realisierbar ist. Besonderes Augenmerk soll darauf gelegt werden, diese Entwicklungen nicht zu hemmen und dafür Sorge zu tragen, dass andere professionelle Akteurinnen und Akteure ebenso nicht im Weg stehen (Grypdonck, 2005)..

Die neuen täglichen Probleme benötigen Strategien, um diese zu bewältigen. Dazu dient das *Wählen*, indem man Aktivitäten aussucht, die wichtiger sind, und jene unterlässt oder anderen delegiert, die weniger wichtig sind. Ebenso spielt *Timing* eine Rolle, da Dinge dann getan werden sollten, wenn die Folgen am Wenigsten anstrengend für die betroffene Person sind. Fernerhin ist es wichtig zu beachten, dass die chronische Krankheit die gesamte Familie betrifft, und Pflege nur dann greift, wenn sie ebenso aus der Perspektive der Angehörigen geleistet wird (Grypdonck, 2005)..

Grypdonck (2005) bezeichnet als die Hauptaufgabe der Pflege der chronisch Kranken, dem Menschen zu helfen, sein Leben über die Krankheit hinauszuheben und definiert *vier Aufgaben der Pflege*. Professionell Pflegende sollen *den Kranken helfen, die existentielle Krise zu überwinden*, nicht nur während der Zeit der Diagnose, sondern auch bei jeder Verschlechterung oder fortschreitenden Schädigungen. Sie sollen eine Auseinandersetzung mit den Verlusten fördern und einen Beitrag zu einem sinnvollen Leben leisten.

Weiters sollen professionell Pflegende die Kranken *im Kampf des täglichen Lebens unterstützen*, indem mit Kreativität auf die Bedürfnisse der chronisch kranken Personen eingegangen wird, und sowohl die pflegerische Perspektive der Betreuten als auch die der Pflegenden in die Unterstützung integriert werden. Eine flexible Pflegeplanung muss eine

tägliche Einschätzung der sich stetig wandelnden Bedürfnisse der kranken Menschen und deren Angehörigen ermöglichen (Grypdonck, 2005)..

Zudem soll der erkrankten Person unterstützend beim *Management des therapeutischen Regimes* zur Seite gestanden werden, um die therapeutischen Maßnahmen, die einen erheblichen Einfluss auf den Alltag haben, an ihre Vorstellungen anzupassen. Dabei soll die *Autonomie* erhalten bleiben und geholfen werden, das gewünschte *Selbstmanagement* zu erreichen. Ein weiterer Punkt ist die *Hilfe bei der Organisation der täglichen Pflege*. Die Interventionen müssen sich an den Bedürfnissen der chronisch Kranken orientieren. Die Komplexität des Lebens mit chronischer Krankheit muss professionell Pflegenden bewusst sein, Privatsphäre und Tagesplanung sollen dabei berücksichtigt werden (Grypdonck, 2005)..

Grypdonck (2005) schlägt für die Organisation der Pflege chronisch Kranker eine "trajectory nurse" auf Bakkalaureatsniveau vor, die den erkrankten Personen und ihren Angehörigen helfen soll, das Leben über die Krankheit zu heben und diese den gesamten Krankheitsverlauf begleitet. Dabei soll die "trajectory nurse" beratend und unterstützend in den unterschiedlichen Phasen und Episoden des Lebens mit der Krankheit zur Seite stehen. Die Tätigkeiten der professionell Pflegenden wären vergleichbar oder ergänzend mit denen der Hausärztin oder des Hausarztes. Dabei kann sie oder er pflegerische Interventionen selbstständig anbieten oder an andere Stellen verweisen sowie Kontakte zu diesen herstellen.

2.4 Forschungsbegründung, Zielsetzung und zentrale

Forschungsfrage

Um die *pflegewissenschaftliche Perspektive* auf chronische altersassoziierte Erkrankungen, deren Verlauf und Bewältigung sowie auf Unterstützungsmöglichkeiten seitens der professionellen Pflege zu erweitern, ist die Sichtweise der betroffenen Personen im späteren Lebensabschnitt von wesentlicher Bedeutung. Erfahrung und Bedeutung des Erlebten

sind ebenso im Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration (AMD) wie vor dem Hintergrund der weiter oben beschriebenen pflegewissenschaftlichen Bezugskonzepte zentral, deren Perspektive zudem traditionell in der Handlungstheorie begründet ist.

Chronische Erkrankungen steigen in den späteren Lebensjahren aus unterschiedlichsten Gründen an, jedoch wird besonders der Personengruppe von Menschen mit chronischen Erkrankungen im Lebensabschnitt Alter zu wenig Beachtung geschenkt. Die Altersforschung legt ihr Hauptaugenmerk auf den Prozess des Alterns, wie sich dieser gestaltet und welche Möglichkeiten zur Erhaltung der Lebenszufriedenheit im Alter existieren. Der Anstieg an Erkrankungen im späteren Lebensabschnitt zwingt die Betroffenen und deren Umgebung sich auch mit Krankheit auseinanderzusetzen. Die pflegewissenschaftliche Perspektive konzentriert sich auf chronische Erkrankungen, deren Verlauf und Bewältigung sowie Unterstützungsmöglichkeiten seitens der professionellen Pflege. Der Lebensabschnitt, in dem sich die erkrankten Personen befinden, wird zumeist außer Acht gelassen. Im Umgang mit chronischen altersassoziierten Erkrankungen ist jedoch wichtig zu klären, *welche Rolle Altern im Krankheitsprozess spielt* und umgekehrt. Da die Verminderung der Sinneswahrnehmungen wie Sehen, Hören, Schmecken, Fühlen und Riechen dem Prozess des Älterwerdens innewohnen, stellt sich die Frage, *welche Art von Prozess* im Umgang mit der pathologischen Reduktion des Sehvermögens bei AMD ausgelöst wird. Die Frage, ob chronische altersassoziierte Erkrankungen im späteren Lebensabschnitt und deren Auswirkungen im Alltag, hier im Speziellen am Beispiel der AMD, von den betroffenen Personen *als Folge einer chronischen Erkrankung oder als Folge des Alterns* betrachtet werden, ist in diesem Zusammenhang noch nicht geklärt.

Diese Arbeit hat zum Ziel, einen Beitrag zur pflegewissenschaftlichen Diskussion über chronische altersassoziierte Krankheiten im späteren Lebensabschnitt durch die Klärung der Frage zu leisten, wie sich das *Erleben* der Personen, die von solch einer chronischen altersassoziierten Erkrankung betroffen sind, *subjektiv darstellt* und *welche Art des Umgangs* sie wählen. Durch die Klarstellung dieser Frage kann eruiert werden, ob Betroffene

das Hauptaugenmerk ihres Umgangs auf *den Krankheitsprozess oder den Altersprozess* legen.

Im Zusammenhang mit chronischen altersassoziierten Erkrankungen wie AMD sind die vorgestellten pflegewissenschaftlichen Theorien und Modelle insofern von Bedeutung, als diese herangezogen werden können, um mit deren Hilfe während der Datenerhebung und des Analyseprozesses *die Wirklichkeit infrage zu stellen* und zu prüfen. Sie können in die eigene Theorie integriert oder verworfen werden.

Nach der gestellten Diagnose AMD wird ein Prozess bei den betroffenen Personen ausgelöst, um mit ihrer neu diagnostizierten Erkrankung und den Auswirkungen, die diese auf ihr Leben haben wird, umzugehen. Zugleich befinden die Betroffenen sich ebenfalls im Alternsprozess. Im Sinne der *Transitions Theory* (Chick & Meleis, 2010) sind diese Personen gleichzeitig in der (entwicklungsbedingten) Transition des Älterwerdens und in der (krankheitsbedingten) Transition nach der Diagnose ihrer Erkrankung. Eine interessante Frage in diesem Konnex stellt sich insofern, ob chronische altersassoziierte Erkrankungen, wie hier am Beispiel der AMD, Teil der Transition des Älterwerdens darstellen oder eigens für sich eine Gesundheits-Krankheits-Transition auslösen würden. Die Transitions Theory (Chick & Meleis, 2010) und die sich damit beschäftigende Forschung legen ihr Hauptaugenmerk in erster Linie auf eine Art der Transition. D. h. vorhandene Studien beschäftigen sich entweder mit situationsbedingten (Hilfinger Messias, 2010; Meleis, Douglas, Eribes, Shih, & Messias, 2010; Samarasinghe, Fridlund, & Arvidsson, 2010), entwicklungsbedingten (G. Brennan & McSherry, 2010; Delaney & Piscopo, 2010; Im & Meleis, 2010; Schumacher et al., 2010; Sharoff, 2010; Wieland, Altmiller, Dorr, & Robinson Wolf, 2010), Gesundheits-Krankheits-Transitionen (Ekwall, Ternestedt, & Sorbe, 2010; Larkin, Dierckx de Casterle', & Schotsmans, 2010a, 2010b; Morris McEwen, Baird, Pasvogel, & Gallegos, 2010; Olsson, Nystrom, Karlsson, & Ekman, 2010; Robinson, Ekman, Meleis, Winblad, & Wahlund, 2010; Shaul, 2010) oder Organisations-Transitionen (Chang, Mu, & Tsay, 2010; Reid Ponte, Gross, Winer, Connaughton, & Hassinger, 2010; Rich, 2010; Simpson, Butler, Al-Somali, & Courtney, 2010).

Ferner ist es interessant zu beleuchten, welche Bedeutung der Umgang mit AMD für die Transition(en) (Chick & Meleis, 2010) der betroffenen Person hat, da das Ende dieser Transition(en) unklar ist, und ein wesentliches Merkmal der Transitions Theory das Erreichen eines stabileren höheren Zustands ist. Die Frage ist offen, ob es sich hierbei um eine klassische Transition (Chick & Meleis, 2010) handelt.

Problematisch ist außerdem, den Prozess und Verlauf der Erkrankung AMD mit dem *Trajektkonzept* nach Corbin und Strauss (2008) zu vergleichen. AMD schreitet zwar immer weiter voran, endet aber nicht mit dem Sterben und dem Tod der betroffenen Person. Interessant sind die Aspekte der Verlaufsbeschreibung und der Bewältigungsarbeit sowie welche Parallelen, bei näherer Betrachtung des Umgangs mit und des Verlaufs der AMD, gezogen bzw. welche Unterschiede erkannt werden können.

Das *Roy Adaptionmodell* (1991) soll herangezogen werden, um im Sinne von *Adaption* den Umgang mit AMD und altersassoziierten Erkrankungen zu reflektieren und zu diskutieren sowie zu bedenken, welche Rolle *Copingprozesse und -mechanismen* im Sinne des RAM spielen.

Das *Modell von Grypdonck* (2005) ist von zentraler Relevanz, da die Erfahrung und die Bedeutung, die Betroffene dem Erlebten verleihen, ausschlaggebend für den Umgang mit der Erkrankung und die Pflege der erkrankten Personen ist. Durch die nähere Betrachtung der Erfahrung der AMD-Betroffenen und der Bedeutung, die Betroffenen ihrer Krankheit verleihen, kann ermittelt werden, wie es betroffenen Menschen gelingt, das Leben über die Krankheit hinauszuhoben, um besser mit dieser umgehen zu können.

Aus der dargestellten pflegewissenschaftlichen Literatur zum Umgang mit chronischer Erkrankung, lassen sich Hinweise erschließen, dass es sich bei dem Prozess, der nach der Diagnose AMD ausgelöst wird, um (eine) Transition(en) (Chick & Meleis, 2010), Adaption (Roy & Andrews, 1991) oder Bewältigung handeln könnte, der eventuell Ähnlichkeiten mit dem Verlauf des Trajektkonzepts aufweisen könnte (Corbin & Strauss, 2008). Wie von AMD betroffene Menschen ihren Umgang tatsächlich gestalten, ist jedoch wei-

terhin offen und soll daher durch die Betrachtung der Sichtweise der Betroffenen geklärt werden.

Zur Klärung der Frage, ob Betroffene das *Hauptaugenmerk ihres Umgangs* auf den Krankheitsprozess oder den Altersprozess legen und zur Eingrenzung des Forschungsinteresses dient folgende zentrale Forschungsfrage:

- Wie erleben von altersbedingter Makuladegeneration betroffene Menschen ihre Erkrankung, wie gestalten sie ihren Umgang mit dieser Krankheit und welche Faktoren beeinflussen diesen Umgang?

Weiter soll zur *Erweiterung der pflegewissenschaftlichen Perspektive* auf chronische Erkrankungen im Lebensabschnitt Alter folgende Forschungsfrage bearbeitet werden:

- Welche Bedeutung hat das Erleben der betroffenen Personen für die Diskussion in der Pflegewissenschaft über chronische altersassoziierte Erkrankungen?

3 Methodische Vorgehensweise

Das Ziel dieser Arbeit ist, sichtbar zu machen, wie Personen, die von einer AMD betroffen sind, ihre Erkrankung erleben sowie darzustellen, wie sie ihren Umgang mit der Krankheit gestalten. Dieses Vorhaben lässt sich aufgrund der offenen Fragestellung durch qualitative Forschungsmethoden erreichen. Da soziale Prozesse untersucht werden, fiel die Wahl auf die Grounded-Theory-Methodologie (GTM) nach Strauss & Corbin (1996). Es wird ebenso angeknüpft an die in Kapitel 2.3 beschriebenen pflegewissenschaftlichen Perspektiven auf den Umgang mit chronischer Erkrankung, deren Tradition in der GTM begründet ist.

3.1 Qualitative Forschung

Qualitative Forschung ist ein Oberbegriff für verschiedene Forschungsansätze, die sich in ihren theoretischen Annahmen, ihren Gegenstandsverständnissen und methodischen Schwerpunkten unterscheiden. Diese lassen sich jedoch zu drei Hauptansätzen zusammenfassen:

- Jene, deren theoretische Bezugspunkte in den Traditionen des symbolischen Interaktionismus gesucht werden, die eher subjektive Bedeutungen und individuelle Sinnzuschreibungen erforschen.
- Weiter die Linien, die den Routinen des Alltags nachgehen und anstreben, soziale Wirklichkeit herzustellen und in der Ethnomethodologie und im Konstruktivismus verankert sind.
- Schließlich bildet die dritte Position strukturalistische und psychoanalytische Anschauungen, die auf latenten sozialen Konfigurationen und unbewussten psychischen Strukturen und Mechanismen basieren. Zudem unterscheiden sich die drei Ansätze in ihren Forschungszielen und den angewandten Methoden (Flick, 2012).

So vielfältig die Ansätze der qualitativen Forschung auch sein mögen, beruhen sie dennoch auf gemeinsamen Grundannahmen und Kennzeichen (Flick, 2012):

1. In sozialer Interaktion wird soziale Wirklichkeit durch das Herstellen von Bedeutungen und Zusammenhängen gemeinsam konstruiert. Menschen handeln Objekten, Ereignissen, Situationen und Personen gegenüber auf der Basis von gemeinsam geteilten Bedeutungen (Blumer, 1973). Soziale Wirklichkeiten entstehen durch permanent ablaufende soziale Konstruktionsprozesse (Berger & Luckmann, 1969).
2. Soziale Wirklichkeit unterliegt einem Prozess und gestaltet sich reflexiv.
3. Durch "objektive" Indikatoren wie Alter, Einkommen, Beruf, Bildung usw. wird es Menschen möglich, ihre Lebenslage bestimmbar zu machen. Durch subjektive Bedeutungen werden die "objektiven" Lebensbedingungen für die Lebenswelt relevant.
4. Unterschiedliche qualitative Forschungsansätze teilen die Annahmen, dass Realität interaktiv hergestellt wird, und subjektive Bedeutung gewinnt sowie dass sie durch Interpretationsleistungen von Individuen und im Kollektiv vermittelt und handlungswirksam wird. Aus diesem Grund spielt Kommunikation eine besondere Rolle in der qualitativen Forschung. Die Strategien der Datenerhebung müssen demnach selbst einen kommunikativen, dialogischen Charakter aufweisen. Demgemäß können Theorie-, Konzept- und Typenbildung selbst explizit als Ergebnis einer perspektivischen Re-Konstruktion der sozialen Wirklichkeit betrachtet werden.

Qualitative Forschung hat den Anspruch Lebenswelten "von innen heraus" aus der Sicht der handelnden Menschen zu beschreiben. Durch diese Herangehensweise soll zu einem besseren Verständnis sozialer Wirklichkeiten beigetragen werden. Die Fragestellungen und Vorgehensweisen qualitativer Forschung sind stark anwendungsorientiert. Es sollen Abläufe, Deutungsmuster und Strukturmerkmale aufgezeigt werden. Durch die Darstellung des Alltags von untersuchten Personen ist es möglich, ein konkreteres und plastischeres Bild darüber zu erlangen, welche Bedeutung gewisse Dinge für Menschen besitzen, wie z. B. mit einer chronischen Erkrankung zu leben, als es allein durch eine standardisierte Befragung möglich wäre. In Zeiten, in denen sich fest gefügte soziale Lebens-

welten und -stile auflösen, und sich das soziale Leben aus immer mehr und neueren Lebensformen und -weisen zusammensetzt, sind Forschungsstrategien gefragt, die zunächst genaue und dichte Beschreibungen liefern. Dabei werden die Sichtweisen der beteiligten Personen sowie die subjektiven und sozialen Konstruktionen ihrer Welt berücksichtigt. Qualitative Forschung kann offen sein für das Neue im Untersuchten und das Unbekannte im scheinbar bereits Bekannten. Gerade diese Offenheit für Erfahrungswelten, ihre innere Verfasstheit und ihre Konstruktionsprinzipien sind zentraler Ausgangspunkt für gegenstandsbegründete Theoriebildung (Flick, 2012).

3.2 Grounded-Theory-Methodologie

Die Soziologen Barney Glaser und Anselm Strauss entdeckten in den 1960er Jahren den Forschungsansatz der Grounded Theory (GT)⁴ für die Sozialforschung. Mit der Veröffentlichung ihrer Monografie "The Discovery of Grounded Theory" im Jahre 1967 kritisieren sie die damals vorherrschende positivistisch-funktionalistisch orientierte Sozialforschung. Durch das Entwickeln von Theorien auf der Grundlage von Daten, sodass Theorien entstehen, die in den Daten "verankert" sind, wollten Glaser und Strauss einen anderen Weg als den damals in den US-amerikanischen Sozialwissenschaften vorherrschenden der quantitativen Methoden aufzeigen. Sie appellieren dagegen, überprüfbare Hypothesen von bereits bestehenden Theorien abzuleiten (Heath & Cowley, 2004; Strübing, 2011).

Die GT beruht auf der Grundlage des von Herbert Blumer (1986, 2013) geprägten symbolischen Interaktionismus, der auf drei Prämissen gründet:

1. Menschen handeln "Dingen" (Menschen, Objekten, Handlungen, etc.) gegenüber auf der Grundlage der Bedeutungen, die diese Dinge für sie besitzen.

⁴ In der Darstellung der historischen Entwicklung der Grounded-Theory-Methodologie verwende ich den Begriff "Grounded Theory (GT)", da Glaser und Strauss selbst von der "Grounded Theory" als Forschungsansatz sprechen. Bei der eigenen Anwendung des Forschungsstils verwende ich den Begriff "Grounded-Theory-Methodologie (GTM)", um mich von der Grounded-Theory als Theorie abzugrenzen.

2. Die Bedeutungen dieser "Dinge" entstehen aus der sozialen Interaktion, die man mit seinen Mitmenschen eingeht.
3. Diese Bedeutungen können in einem interpretativen Prozess, den die Personen in ihrer Auseinandersetzung mit den ihnen begegnenden "Dingen" eingehen, genutzt, gehandhabt und abgeändert werden (Abels, 2010; Blumer, 1986, 2013).

Mit dem Forschungsstil der Grounded-Theory-Methodologie (GTM) soll über die dichte Beschreibung eines Phänomens hinaus eine systematische Theorie entwickelt werden, die das menschliche Verhalten und soziale Prozesse erklären kann. Eine Grounded Theory ("empirisch fundierte Theorie") bedeutet eine gegenstandsbezogene Theorie, die direkt aus der Situation und der Wirklichkeit der beforschten Personen entspringt. Während der Auseinandersetzung mit den Daten wird eine Theorie ausgearbeitet, die in den Daten wiederum begründet ist. Ziel ist, gesellschaftliche Prozesse aus dem Blickwinkel der Interaktion zwischen den Menschen zu erforschen (Strauss & Corbin, 1996, 1997).

Von *der* Grounded Theory kann heute nicht mehr gesprochen werden. Im Laufe der Jahre entwickelten Barney Glaser und Anselm Strauss den Forschungsansatz stetig weiter. Spätestens mit der Veröffentlichung "Theoretical Sensitivity" Glasers (1978) beginnen sich zwei unterschiedliche Verfahren der GT herauszubilden: Strauss' und später Strauss' und Corbins pragmatisch inspirierte Variante der GT sowie die eher empiristische Version Glasers. Der Forschungsansatz und dessen zentrale Gedanken wurden zur Grundlage zahlreicher weiterer Ansätze in der qualitativen Forschung und es entwickelte sich eine Vielzahl unterschiedlicher Verwendungsweisen der GTM (Strübing, 2008, 2011). Strübing (2002) bemerkt dazu, dass die Gründe hierfür einerseits daran liegen, dass das jeweilige Forschungsprojekt einer erforderlichen situativen Anpassung von Regeln der GTM bedarf, kritisiert jedoch gleichzeitig aber auch die *"unerfreuliche[n] Angewohnheit mancher Forscher, jede methodologisch nicht ganz zuzuordnende Arbeit mit qualitativen Daten ex post mit dem Verweis auf die GT zu legitimieren"* (S. 319).

Eine Weiterentwicklung der GT auf die Strübings Kritik nicht zutrifft, ist Kathy C. Charmaz "Konstruktivistische Grounded Theory". Als Studentin von Strauss entwickelte

Charmaz auf Basis der pragmatischen, interaktionistischen Wurzeln der GT einen eigenen konstruktivistischen Ansatz. Charmaz ist davon überzeugt, dass die Daten und die daraus entstehenden Theorien nicht unabhängig von den Forscherinnen und Forschern sind, sondern dass jene Teil der erforschten Welt und der gesammelten Daten sind (Charmaz, 2014).

Nachdem Strauss gemeinsam mit Corbin im Jahre 1990 deren erstes gemeinsames Buch "Basics of Qualitative Research" veröffentlichte, kam es zum massiven Bruch zwischen den zwei Begründern des Forschungsstils Glaser und Strauss. Strübing (2011) erläutert hierzu, dass aus dem von Glaser und Strauss aus dem Jahre 1967 gemeinsam unterbreiteten Vorschlag der GT zwei in wichtigen Punkten gravierend voneinander unterschiedliche Verfahrensvorschläge entstanden sind, die grundsätzlich ebenfalls sowohl auf unterschiedlichen methodologischen als auch sozialtheoretischen Standpunkten basieren. Er hält Forscherinnen und Forscher, die sich auf die GTM berufen, dazu an, sich für die eine oder andere Variante zu entscheiden, da seiner Ansicht nach die Geltungsbegründungen, auf die sich Glaser und Strauss beziehen, sehr weit auseinander liegen und sich sogar widersprechen. Die GTM nach Glaser wird als jene Richtung betrachtet, die der klassischen GT überwiegend treu geblieben ist, während Strauss und Corbin eine neue Darlegung der klassischen GT hervorgebracht haben, die allerdings von Glaser nicht mehr als solche akzeptiert wird (Heath & Cowley, 2004; Strübing, 2011).

Als wesentliche Bestandteile des Konfliktes zwischen den zwei Begründern der GT können die Nachwirkungen der akademischen Ausbildung in sehr unterschiedlichen theoretisch-methodischen Traditionen betrachtet werden. Auf der einen Seite hat sich Anselm Strauss durch die Lehre der späten Jahre der "Chicagoer School", unter Herbert Blumer und später Everett C. Hughes, zu einem der führenden Vertreter unter den pragmatisch reformulierten Interaktionisten entwickelt und lernte die Theorieorientierung und die qualitativ-interpretative Forschungstradition kennen (Strübing 2007a). Auf der anderen Seite studierte Barney Glaser an der "Columbia School", die von Lazarsfeld gegründet

und geprägt wurde, deren Schwerpunkt auf einer eher kritisch-rationalistisch orientierten und quantifizierenden Forschungsmethodik liegt (Heath & Cowley, 2004; Strübing, 2011).

Generell unterscheiden sich Glaser und Strauss in ihren Sichtweisen über theoretisches Vorwissen der Forscherinnen und Forscher, das Kodierprozedere sowie das Auffinden der Theorie. Als kleinster gemeinsamer Nenner bleibt den beiden Begründern die Auffassung, dass mittels GT Theorien entwickelt werden sollen (Corbin, 2011; Glaser & Strauss, 1967; Mey & Mruck, 2011; Walker & Myrick, 2006).

Die Entscheidung für die Grounded-Theory-Methodologie (GTM) nach Strauss und Corbin (1996) fiel zum einen aus dem Grund, dass mir deren Vorgehensweise mehr zusagt als jene Glasers, v. a. deren Auffassung bezüglich des theoretischen Vorwissens sowie deren Kodierverfahren, zum anderen ist mir ihr Ansatz vertrauter. Ihr gemeinsames Methodenbuch "Grundlagen qualitativer Sozialforschung" darf allerdings nicht als rigides Regelbuch oder strikte Anleitung missverstanden werden. Seine Inhalte sind eher als Richtlinien zu betrachten, die Forscherinnen und Forscher durch den Analyseprozess leiten und ihnen zur Entwicklung eines eigenen Forschungsstils verhelfen sollen (Berg & Milmeister, 2011; Corbin, 2011).

3.3 Der Forschungsprozess

Die Grounded-Theory-Methodologie (GTM) ermöglicht die Entwicklung von Theorien auf Basis empirischer Daten. Der Forschungsprozess beim Verfahren der GTM ist besonders und durch eine systematische Datensammlung gekennzeichnet, die nicht linear hintereinander, sondern zyklisch verläuft. Datensammlung und -auswertung wechseln einander ab: Bei der Datenerhebung, Datenanalyse mittels Kodierens, dem Verfassen von Memos sowie den daraus entstehenden theoretischen Überlegungen zur Theorieentwicklung handelt es sich um iterative Prozesse. Sie gehen fließend ineinander über, sind jedoch niemals vollständig abgeschlossen, da durch die Theorie der Forschungsprozess nicht per se beendet wird, weil Theorie von Anfang an erzeugt wird und kein fixes Ende

definiert werden kann (Strübing, 2008). Im Folgenden wird zur besseren Nachvollziehbarkeit der Forschungsprozess linear dargestellt.

3.3.1 Umgang mit theoretischem Vorwissen

Der Umgang mit theoretischem Vorwissen und die Verwendung von Literatur in der qualitativen Forschung ist ein eher vernachlässigtes Thema. Aus der historischen Entwicklung der qualitativen Forschung heraus ist die Auffassung entstanden, dass diese Untersuchungsfelder und -bereiche ergründen soll, die für die Forschung und wissenschaftliche Studien neu sind. Eng verknüpft mit dieser Betrachtungsweise der qualitativen Forschung ist die Idee, dass sich Untersucherinnen und Untersucher zu Beginn ihres Vorhabens keinen Überblick über den Stand der Forschung verschaffen sollen. Nach mehr als einem Jahrhundert empirischer Sozialforschung wird es jedoch immer schwieriger, vollständig unerforschte Felder zu finden oder davon auszugehen, dass zu bestimmten Forschungsbereichen nichts publiziert wurde (Flick, 2012).

Der Vorschlag mit der Sammlung und Analyse von Daten zu beginnen, ohne nach bereits im Forschungsfeld relevanter Literatur zu suchen bzw. diese zu ignorieren, stammt aus der frühen Publikation von Glaser und Strauss (1967) "The Discovery of Grounded Theory":

"An effective strategy is, at first, literally to ignore the literature of theory and fact on the area under study, in order to assure that the emergence of categories will not be contaminated by concepts more suited to different areas. Similarities and convergences with the literature can be established after the analytic core of categories has emerged." (Glaser & Strauss, 1967, S. 37)

Entstanden ist diese Ansicht aufgrund der weit verbreiteten Unzufriedenheit mit der Entwicklung der sozialwissenschaftlichen Theoriebildung in den 1960er Jahren. Damals ging der Trend zu umfassenden "grand theories", die auf der Ebene der Alltagsphänome-

ne fast nichts mehr erklären konnten. Theorien wurden erforderlich, die alltägliche und praktisch relevante Themen erläutern konnten. Konzepte sollen aus den Daten "emergieren" und Forscherinnen und Forscher nicht dazu verleitet werden, ihren Daten bereits vorhandene theoretische Konzepte überzustülpen (Flick, 2012; Strübing, 2008).

Strübing (2008) entgegnet dieser Empfehlung, dass Glaser und Strauss das von ihnen in selbiger Publikation über die Entdeckung der GT eingeführte Konzept der *theoretischen Sensibilität* übersehen haben. Theoretisch sensibel zu sein bedeutet die Integration der bereits geprägten theoretischen Perspektive in den Ansatz der GTM. Es bedarf der Eigenschaft der Forscherin oder des Forschers, sich der Feinheiten in den Details der Daten bewusst zu sein. Theoretische Sensibilität entsteht, neben dem Studium der relevanten Literatur, durch berufliche und/oder persönliche Erfahrungen, die die Untersucherin oder der Untersucher das zu beforschende Phänomen oder die jeweilige Situation betreffend, gemacht hat. Sie entwickelt sich während des Forschungsprozesses stetig weiter und erleichtert den Überblick über die Daten, verleiht diesen Bedeutung und hält Unwesentliches von Wesentlichem auseinander. Die Orientierung an einer bestimmten theoretischen Perspektive soll jedoch verhindert werden, da die Forscherin oder der Forscher dadurch eingeschränkt wird neue Erkenntnisse aus den Daten zu gewinnen (Strauss & Corbin, 1996; Strübing, 2008, 2011). Strauss & Corbin (1996) empfehlen bestimmte Techniken, um sowohl Vorannahmen und deren Einfluss auf die Analyse aufzudecken, als auch die eigene theoretische Sensibilität zu erhöhen.

Glaser gleichermaßen wie Strauss sind sich der Tatsache bewusst, dass keine Forscherin und kein Forscher ein Projekt ohne Vorwissen beginnt, besitzen jedoch unterschiedliche Ansichten darüber, welche Rolle der Gebrauch von Literatur während des Forschungsprozess zu spielen hat. Im Mittelpunkt steht bei beiden Begründern der GT das Entdecken: Eine Untersucherin oder ein Untersucher soll das zu beforschende Feld offen betreten, um neue Bedeutungen aufzufinden. Glaser auf der einen Seite besteht darauf, dass Vorwissen sich auf das Forschungsproblem allgemein bezieht und dass Literatur auf eine breite Reichweite an Möglichkeiten sensibilisieren soll. Lernen, nicht zu wissen, ist, laut

Glaser, essentiell, um sensibel gegenüber den Daten zu bleiben. Erst wenn die emergierende Theorie ausreichend herausgebildet wurde, kann Literatur als zusätzliche Datenquelle herangezogen werden. Zuvor kann im Prozess, in dem die neue Theorie zu entstehen beginnt, das Studieren verwandter und relevanter Literatur dazu führen, dass sich die emergierende Theorie in eine falsche Richtung entwickelt (Heath & Cowley, 2004).

Strauss (1998) hat diese Ansicht über theoretisches Vorwissen und den Umgang mit Literatur revidiert. Im Gegensatz zu Glaser erachtet er wissenschaftlich-theoretisches Vorwissen als positiv und schließt dabei Alltagswissen mit ein. Strauss und Corbin (1996) unterstreichen in ihrer gemeinsamen Publikation die Bedeutung der Integration nicht nur fachlichen Wissens, sondern auch beruflicher und persönlicher Erfahrungen in den Forschungsprozess. Diese Wissens- und Erfahrungsquellen sollen kreativ und phantasievoll genutzt werden sowie zum Nachdenken über das untersuchte Phänomen animieren. Der systematische Bezug zu den Daten darf hierdurch aber nicht aus den Augen verloren werden (Strübing, 2008).

Mit den Ansichten Strauss und Corbins (1996) über sowohl theoretisches-wissenschaftliches Vorwissen als auch berufliche und alltägliche Erfahrungen, stimme ich persönlich überein. Realistischerweise ist es kaum möglich, ein Forschungsvorhaben ohne theoretisches Vorwissen zu beginnen, das Potential besitzt, die Datenanalyse zu verzerren. Forscherinnen und Forscher bringen Hintergrundwissen aus fachlicher und wissenschaftlicher Literatur sowie aus beruflicher und persönlicher Erfahrung in die Untersuchung mit. Aus dem Studium der Fachliteratur kann eine Untersucherin oder ein Untersucher auf einen relativ unbeleuchteten Gegenstandsbereich stoßen oder im beruflichen Umfeld forschungsrelevante Probleme entdecken. Es ist wichtig sein Vorwissen anzuerkennen und zu nutzen. Zudem sehe ich einen Widerspruch oder zumindest eine grobe Schwierigkeit darin, auf der einen Seite die eigene theoretische Perspektive in die Datenanalyse zu integrieren und auf der anderen Seite aber zeitgleich zu "lernen, nicht zu wissen".

Eigene Vorannahmen und theoretisches Vorwissen konnten bei der vorliegenden Arbeit auf drei verschiedenen Wegen Einfluss nehmen. Zum einen war es möglich, dass meine berufliche Tätigkeit als Optometristin in einer Augenarztpraxis sich auf die Datenanalyse und -auswertung auswirken konnte. Es besteht nicht nur die Gelegenheit, im beruflichen Umfeld forschungsrelevante Probleme zu entdecken, sondern der fast tägliche Umgang und die häufige Auseinandersetzung mit Menschen mit Seheinschränkungen können dazu führen, die sowohl unbewussten als auch bewussten Erfahrungen und Erlebnisse mehr oder weniger in die Datenanalyse einwirken zu lassen. Es kann passieren, Neues möglicherweise nicht zu erkennen oder an vorgefertigte Annahmen anzupassen.

Zum anderen konnte möglicherweise die vor Beginn der Datensammlung und -analyse stattgefunden intensive Auseinandersetzung mit der das Forschungsvorhaben betreffenden Literatur sich beeinflussend auf die Arbeit auswirken. Die vorab stattgefunden Beschäftigung mit der relevanten Literatur ist mittlerweile sowohl in der quantitativen als auch qualitativen Forschung fixer Bestandteil des Forschungsprozesses und dient zur Eingrenzung und Definition des Forschungsinteresses, an deren Ende die Ausformulierung der Forschungsfrage steht, die einen Beitrag zur Erweiterung des Wissens in der eigenen Wissenschaftsgemeinde leisten soll. Hier kann die letzte Möglichkeit der Beeinflussung durch eigene Vorannahmen und theoretisches Vorwissen anschließen, die durch das Verfassen der Diplomarbeit, die ebenfalls das Thema Sehverlust durch altersbedingte Makuladegeneration zum Inhalt hat, stattfinden konnte.

Prinzipiell wird Literatur in der qualitativen Forschung v. a. als Kontextwissen relevant, um Aussagen und Beobachtungen im Feld besser einordnen zu können. Ebenso dient sie zur Identifizierung des Neuen im Vergleich zum Stand der aktuellen Forschung. Zu Beginn der Datenanalyse wurde bei dieser Arbeit die relevante Literatur in den Hintergrund gerückt, um diese so wenig Einfluss wie möglich nehmen zu lassen und Neues im Datenmaterial zu entdecken. Als die ersten zentralen Phänomene und Kategorien auftraten und entwickelt wurden, begann erneut eine tiefere Auseinandersetzung mit der relevanten Literatur, um die ausgearbeiteten Kategorien mit bereits vorhandenem Wissen zu

vergleichen. Zum Beispiel stieß ich auf der Suche nach einer Begründung, weshalb der Großteil der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer über 80 Jahre mir mitteilten, dass AMD und ihre Folgen, trotz der Schwierigkeiten und Belastungen im Alltag, als Folgen des Altwerdens betrachtet werden und deshalb akzeptiert werden müssen, auf eine Erklärung im Konzept der *subjektiven Krankheitstheorien* (Faltermaier & Brütt, 2009). Krankheit wird als subjektives Phänomen verstanden, da die Symptome von den Betroffenen erlebt werden, die sich zu dem, was von außen als Krankheit beschrieben wird, in eigener Weise verhalten können. Vorstellungen über eine Erkrankung bestimmen den Umgang mit der Erkrankung. Diese Auffassungen werden beeinflusst von dem gesellschaftlichen und sozialen Rahmen, in dem sich der betroffene Mensch befindet. Meinungen und Einstellungen, z. B. über das Altern und das Alter, sowie Erfahrungen, wie etwa mit den eigenen Eltern oder Großeltern, prägen den Umgang mit Alter(n) und Krankheiten. Die in einer Gesellschaft vorherrschenden Altersbilder wirken sich positiv und negativ auf die allgemeine Darstellung und Meinung über das Alter und Altern aus und haben daher ebenso einen Einfluss auf das Subjekt und dessen Umgang mit einer Erkrankung. Demnach werden in einer Gesellschaft mit defizitären Altersbildern Verluste als normal betrachtet und müssen daher akzeptiert werden.

3.3.2 Datenerhebung

Die Daten der Studie wurden mittels qualitativem Interview mit älteren und alten Menschen gesammelt. Zur weiteren Dokumentation und Reflexion des Untersuchungsprozesses wurden ein Forschungstagebuch geführt und Feldnotizen niedergeschrieben.

3.3.2.1 Das qualitative Interview als Datenquelle

Die Verfahren der GTM sind entwickelt worden, um die Bedeutung menschlichen Erlebens zu entdecken und jene größeren sozialen Strukturen zu identifizieren, in denen Bedeutung konstruiert wird. Durch die Offenheit und den explorativen Charakter des Forschungsansatzes, kann die Datenerhebung eine Vielfalt an Formen annehmen und mit

Hilfe von Interviews, Beobachtungen, Videoaufnahmen, geschichtlichen Dokumenten, Tagebüchern, Fotos, etc. stattfinden (Honer, 2011).

Das Interview ist ein Produkt verbaler Kommunikation, in dem Äußerungen subjektiver Bedeutung hervorgehoben, und Aspekte sozialer Wirklichkeit rekonstruiert und somit der Forscherin oder dem Forscher zugänglich werden. Es handelt sich um eine künstliche, von der Untersucherin oder dem Untersucher selbst hergestellte und initiierte Dokumentation subjektiv gemeinten Sinns (Honer, 2011). Die Kommunikationsform im Interview lässt sich als asymmetrisch beschreiben, wird jedoch immer von beiden Seiten gemeinsam hergestellt, weil *"beide nicht umhin können, während der Interviewsituation herauszufinden, was der jeweils andere ,eigentlich will' (was seine tatsächlichen Interessen sind, wie er die Situation sieht, wie er sein Gegenüber einschätzt, usw.) [...] In dieser Hinsicht ähnelt das Interview also durchaus dem Alltagsgespräch"* (Honer, 2011, S. 95f).

Qualitative Interviews sind besonders gut geeignet für Ansätze der verstehenden Soziologie, bspw. zur Erforschung subjektiven Sinns sowie von Alltagstheorien, Deutungsmustern, Auslegungen von Beziehungen, Prozessen und deren Ausdeutungen als auch von Bewältigung von Erfahrungen (Hopf, 2013b). Eher weniger bzw. eingeschränkt ist deren Nutzen für z. B. Erfahrungen und Handlungen im Ablauf, habitualisierte Fertigkeiten und Fähigkeiten, alltägliche Handlungsabfolgen, etc. Teilnehmende Beobachtungen, Gruppendiskussionen, etc. wären bessere Verfahren zur Erhebung solcher Daten (Honer, 2011).

Die Auswahl des Interviews mit narrativem Ansatz fiel aufgrund seiner Eignung zur Erforschung subjektiven Sinns, von Prozessen und deren Deutungen sowie von Bewältigung von Erfahrungen, da die Sicht der Betroffenen in Bezug auf den Untersuchungsgegenstand zentral ist. Es handelt sich hierbei um Informationen, die nicht durch Umfragen oder Messungen in Erfahrung gebracht werden können, da es interpretatives, qualitatives Wissen ist, das sich nicht durch Zahlen ausdrücken lässt.

Das Verfahren selbst ist durch seine Nähe zur Alltagskommunikation zugänglich und ohne grobe Schwierigkeiten erlernbar. Die Aufgabe der Interviewerin oder des Interviewers ist das Herstellen einer Atmosphäre, die so entspannt, offen und gleichzeitig voller Vertrauen, Akzeptanz und gegenseitigem Respekt ist, dass Menschen die unterschiedlichsten Aspekte ihrer Lebenswelt offenbaren können, ohne dabei Befürchtungen unterschiedlichster Art zu haben. Die Interviewerin oder der Interviewer beweist durch *Empathie*, dass sie/er sich in die Lebenswelt ihrer/seiner Gesprächspartnerin oder ihres/seines Gesprächspartners einfühlen kann, um zu verstehen, was diese für sie/ihn bedeutet, und wie ebendiese erlebt wird. Gleichzeitig aber muss sie/er sich aber in den Zustand der *absichtlichen Naivität* begeben, d. h. dass sie/er dem Gegenüber zwar signalisiert, dass sie/er die Worte sehr wohl wahrgenommen hat, ihr/ihm jedoch die Bedeutung dieser Worte nicht klar ist. Die selbstverständliche Voraussetzung, die das Gesagte für den Interviewpartner oder die Interviewpartnerin hat, sind der Forscherin oder dem Forscher eigentlich auch klar, jedoch muss sie/er nach der Sicht der Dinge der Gesprächspartner und Gesprächspartnerinnen fragen (Hermanns, 2013).

3.3.2.2 Interviews mit älteren und alten Menschen

Den Teilnehmerinnen und Teilnehmern wurde überlassen, zu welchem Zeitpunkt und an welchem Ort das Gespräch stattfinden sollte. Die überwiegende Mehrheit lud zu sich in die eigenen vier Wände ein, wobei das in einem Fall auch ein Zimmer im Wohnheim für Seniorinnen und Senioren war. Ich nahm diese Einladung gerne an, um die Eindrücke und Informationen, die ich durch die Wohnsituation und das Leben in den eigenen vier Wänden, sammeln konnte, in die Interpretation zu integrieren. Diese wurden umgehend nach jedem Interview im Forschungstagebuch festgehalten. Meist wurden mir Getränke oder Kekse angeboten. Die Unterhaltung fand im Wohnbereich statt. Diejenigen, die mich außerhalb ihrer Wohnung trafen, nannten später als Grund, dass es ihnen mittlerweile zu viel Aufwand sei, Gäste zu empfangen oder sie hätten nicht die Möglichkeit: So fanden Gespräche u. a. im Seniorencafé oder im Speisesaal des Pflegeheims statt. Die Interviews im Eigenheim konnten vorwiegend ungestört stattfinden, im Café und im

Speisesaal gab es eine Geräuschkulisse, die für solche Orte üblich ist, und Unterbrechungen durch andere Personen. Bei den Teilnehmerinnen und Teilnehmern zuhause läutete das Telefon oder der Postbote und andere anwesende Personen (meist die Partnerin oder der Partner) stellten eine Frage oder mischten sich ins Gespräch ein. Auf Fragen nach (Expertinnen-)Meinungen, Ratschlägen, Beratungseinrichtungen, etc. wurde, soweit es möglich war, mit der Bitte reagiert, diese am Ende des Interviews zu beantworten.

Wesentlich ist, offen, kommunikativ und empathisch zu bleiben sowie aktiv zuzuhören und auch während des Gesprächs immer wieder zu reflektieren, welche Rolle man selbst und das Gegenüber gerade einnimmt. In welcher Beziehung spricht die Teilnehmerin oder der Teilnehmer gerade zu mir: Forscherin, Expertin für pflegerelevante Themen, Optometristin, junge Frau, etc.? Welche Rolle nimmt er oder sie gerade für mich ein und welche Emotionen gehen damit einher? Neben der Angst vor unangenehmen und peinlichen Situationen, vor dem Verletzen der Intimität und Persönlichkeitskrisen sowie aus Ehrfurcht und Respekt vor alten Menschen, passiert es diese zu "schonen" und evtl. bei gewissen Themen nicht weiter nachzufragen. Wie in Kapitel 3.3.6 Gütekriterien, Thema *reflektierte Subjektivität*, beschrieben wird, soll dies durch *Selbstbeobachtung* während des ganzen Forschungsprozesses reflektiert werden.

3.3.2.3 Feldnotizen und Forschungstagebuch

Während des gesamten Datenerhebungsprozesses wurden nach jedem Interview Notizen über das Interview und zufällige Beobachtungen im Zusammenhang mit der interviewten Person getätigt. Diese Aufzeichnungen wurden sofort nach jedem Interview im Forschungstagebuch erfasst, um alle Beobachtungen, Reaktionen, Emotionen und Gedanken festzuhalten, solange sie noch frisch in Erinnerung waren.

Auszug aus dem Forschungstagebuch:

Frau D. kommt über die Hilfsgemeinschaft für Blinde und Sehschwache zu mir. Sie ruft mich an, dass sie gerne an der Studie teilnehmen möchte, ich hätte ihr meine Karte im Oktober beim XYZ bei der Hilfsgemeinschaft gegeben. Wir machen uns einen Termin am Samstag-
--

vormittag aus. Frau D. meint, ein Samstag wäre ihr lieber, weil sie da keine Arzttermine hätte. Sie sagt mir ihre Adresse und beschreibt mir ganz genau den Weg zu ihrer Wohnung.

Ich läute pünktlich bei Frau D. um 10 Uhr bei ihrer Genossenschaftswohnung (hat sie mir erzählt) im *XY. Bezirk* in der Nähe des *XYZ* an. Die Wohnung befindet sich in einer Gegend ähnlich einer Wohnsiedlung, Geschäfte kann ich hier keine sehen, der öffentliche Nahverkehr beschränkt sich auf eine Straßenbahn, vielleicht fährt auch ein Bus.

Ich läute nun an und ein Herr öffnet mir die Türe und fragt zu wem ich denn möchte. Ich antworte, dass ich zur Frau D. möchte. Über Stufen gelangt man ins Wohnhaus, Frau D. wohnt im Erdgeschoss, das man durch weitere Stufen erreicht.

Frau D. öffnet mir sehr freundlich die Türe und bittet mich, Schuhe und Mantel auszuziehen. Soweit ich es mitbekommen habe, war es eine 2-Zimmer-Wohnung mit Küche und Bad. Ich hatte den Eindruck, dass es sauber, ordentlich und organisiert ist. Ich hätte Frau D. nach ihren Beweggründen fragen sollen, wieso sie zur Teilnahme bereit war. Frau D. war mir sympathisch, sie wirkt wie eine einfache Frau mit einer positiven Lebenseinstellung. Sie erzählt, dass ihre Augen schon immer schlecht waren und ihr verstorbener Mann hat schon immer schlecht gehört. Das waren auch die Gründe, warum sie sich entschlossen haben, keine Kinder zu bekommen.

Frau D. hat einen ausgeprägten Gerechtigkeitssinn. Sie findet es ungerecht, dass man für das Sortieren der Medikamente im Pflegeheim oder im Urlaub extra zahlen muss. Sie findet, wenn jemand es selbst in die Medikamentenbox einschichten will und kann, dann soll er das tun und wenn es jemand nicht kann, weil er z. B. nicht gut genug sehen kann, dann sollte er nicht extra dafür bezahlen müssen, das sollte in der Grundpflege integriert sein.

Frau D. füttert gerne die Vögel, die vor ihrem Wohnzimmerfenster herumfliegen. Ich frage mich, ob Frau D. einsam ist, obwohl sie erzählt, sie unternehme Sachen mit Frauen ihres Alters.

Zum Abschluss zeigt sie mir noch ihren neuen Mantel und erzählt, dass sie die Türe immer zusperrt, nicht nur aus Sicherheitsgründen, sondern auch damit sie ihren Schlüssel mitnimmt.

Es war ein angenehmes Interview mit Frau D.

Das Forschungstagebuch dient ebenfalls dazu, den Untersuchungsprozess zu dokumentieren und zu reflektieren. Der Prozess des Zugangs zum Feld wie auch Erfahrungen und Probleme im Feld, mit Interviewpartnerinnen und -partnern sowie bei der Anwendung der Methode(n) können dadurch dokumentiert werden. Forschenden ist es möglich, Persönliches, Wichtiges, Nebensächliches usw. im Forschungstagebuch festzuhalten und somit ihrer Perspektive ebenfalls Raum zu geben (Flick, 2012).

Soweit, so gut. Nun bin ich dabei alle Codes aller Interviews noch einmal zu überarbeiten. Nachdem ich nun schon zum ca. 4. Mal das Buch von Strauss und Corbin über die GT gelesen habe, bin ich nun davon überzeugt, dass ich einfach zu nahe am Text codiert habe. Es ist so, wie sie beschreiben, dass meine Codes eher eine Beschreibung bzw. Wiederholung des Gesagten bzw. des Transkripts sind. So wird die Analyse niemals eine Ebene weiter höher und komplexer werden. Ich hatte einfach Angst, dass ich etwas vergesse, wenn der Code nicht genau ist. Nun schreibe ich Konkretes in die Code-Notiz, das dient ja auch dazu, den Code zu verdichten, Dimensionen und Eigenschaften herauszubilden. Ich habe ja auch nichts davon, wenn ich 100 spezifische Codes habe, besser ist es und ich glaube, das sollte auch so sein, sie unter einem Code bzw. Konzept zusammenzufassen. Ein Konzept beschreibt ein Phänomen.

Natürlich ist das alles jetzt wieder Arbeit, die genau durchgeführt werden muss, aber bevor ich wirklich mit dem axialen Codieren beginne, soll alles so gut und genau wie möglich vorbereitet werden (Für Interview 1 brauche ich jetzt schon den 3. Halbttag!).

Über das axiale Codieren habe ich wieder gelesen, noch bin ich mir nicht genau sicher, wie ich es anstellen soll. Ich beginne als Übung mit dem Konzept bzw. der Kategorie (das weiß ich noch nicht) Unsicherheit, die sehr viele Aspekte aufweist. Ich kann ja alles wieder verwerfen, falls da nur Blödsinn heraus kommt.

Heute besuche ich das erste Mal das Seminar von Uwe Flick. Ich bin sehr froh, dass ich an dem Seminar teilnehmen kann. Ich denke, es bringt mich weiter und es ist gut, dass ich "gezwungen" bin, mich wieder mit qualitativer Forschung auseinander zu setzen, bin ich doch irgendwie in einen Trott geraten und wusste nicht weiter bzw. nicht, wo ich zuerst anfangen soll. Ich freue mich über und auf Inputs.

Saubere und genaue Arbeit ist wichtig.

3.3.3 Datenaufbereitung und -analyse

Die mittels digitalem Aufnahmegerät aufgezeichneten Gespräche wurden darauffolgend zu Dokumentations- und Interpretationszwecken verschriftlicht. Es gibt eine Vielzahl unterschiedlicher Transkriptionssysteme (bspw. jenes von Kallmeyer und Schütze (Froschauer & Lueger, 2003), das Gesprächsanalytische Transkriptionssystem in der Konversationsanalyse (Selting et al., 1998), u. v. m.), jedoch wird in der interpretativen Sozialforschung kein Standard vorgegeben. Das Transkriptionsverfahren ist abhängig davon, welche Genauigkeit (Äußerungen, Pausen, etc.) das Interpretationsverfahren und das Forschungsvorhaben benötigen. Bei dieser Studie dient das Gespräch zur Untersuchung bestimmter Inhalte und penibel genaue Transkription ist daher nicht unbedingt

erforderlich. In diesem Sinne wurden alle Interviews vollständig wortwörtlich und in dem Ausmaß transkribiert, wie es für die Fragestellung erforderlich war. Alle Angaben, die den Rückschluss auf eine befragte Person erlauben, wurden anonymisiert. Dialekt wurde möglichst ins Schriftdeutsche übersetzt, aussagekräftige Dialektausdrücke, die evtl. schwer übersetzbar sind (u. a. auch österreichische Ausdrücke) wurden beibehalten (Flick, 2012; Kowal & O'Connell, 2013).

Tabelle 1 Transkriptionsregeln zur Verschriftlichung von Äußerungen, Sprecherwechseln, Pausen etc.

Zeichen	Erklärung
(,)	kurzes Absetzen einer Äußerung
(?)	Frageintonation
Mhm (bejahend)	Zustimmendes Geräusch, z.B. beim Signalisieren von Zuhören
mhm (verneinend)	Widersprechendes Geräusch
(-)	kurze Pause (geschätzt)
(--)	mittlere Pause (geschätzt)
(---)	längere Pause (geschätzt)
(Pause)	lange Pause (geschätzt)
äh/öh/ähm	s. g. „gefüllte Pausen“
((lachen))	Charakterisierung von nichtsprachlichen Vorgängen, z. B. ((husten))
so(h)o	Beispiel für Lachpartikel beim Reden
=ne	Frageanhängsel
(..), (...)	Unverständliches
(wird es?)	vermuteter Wortlaut
// Überlappung //	Beginn und Ende der überlappenden Worte
:	Silbe etwas länger gedehnt, bspw. so:
:: / :::	Silbe deutlich länger gedehnt, z. B. so:: un::d

‘	Abbruch einer Äußerung, z.B. ich habe geda‘
<<erstaunt>>	alle Phänomene, die nicht formbezogen beschrieben werden können, die jedoch relevant sind, bspw. Kommentare, Anmerkungen, an wen eine Aussage gerichtet ist bei Gesprächen mit mehr als zwei Teilnehmenden, laut oder leise
<u>Unterstreichen</u>	auffällig starke Betonung (wird unterstrichen)

Nach Ende der Verschriftlichung der Interviews wurden diese kontrolliert, ob sie mit der Aufzeichnung übereinstimmten und alle Daten (Namen, Orts- und Zeitangaben) anonymisiert (Flick, 2012).

Zu Beginn des Transkripts steht eine kurze Beschreibung zur Person:

Frau D

Interviewerin

Das Interview fand an einem Samstagvormittag bei Frau D in der Wohnung statt. Frau D wohnt alleine im Erdgeschoss einer Genossenschaftswohnung im XY. Bezirk.

Die Eingänge zum Haus sowie zur Wohnung sind jeweils über Stufen zu erreichen. Wir sitzen an einem Tisch im Wohnzimmer.

Frau D spricht in starkem wienerischen Dialekt.

Ein Beispiel für ein Transkript:

I: Wenn Sie sich an die Diagnose zurückerinnern (,) welche Gedanken sind Ihnen damals durch den Kopf gegangen?

Frau D: Na hoffentlich wird es nicht ärger (,) weil (,) ich hab schon bemerkt (,) dass war (,) so ein Punkt (,) kein schwarzer (,) ich hab einen bunten Punkt so (,) so (,) ja (,) =nicht (,) hab ich mir gedacht (,) na hoffentlich wird das nicht ärger und das ist eigentlich (,) längere Zeit (,) stabil geblieben (,) also (,) so (,) ist nicht schlimmer geworden und besser wird es ja nicht mehr (,)

I: Und wieso haben Sie damals einen Augenarzt aufgesucht (?)

Frau D: Weil ich regelmäßig alle drei Monate zum Augenarzt gegangen bin wegen der Kontrolle (,) weil ich hab ja nur ein Aug (,) und da muss ich schon immer zur Kontrolle gehen und da hab ich auch schon auf dem Aug wo ich so seh (,) vor Jahren einen Netzhautriss gehabt und der ist (--) gelasert worden =nicht (,) der ist =nicht (,) da war der Riss und dass der nicht weiter reißt (,) ist es rundherum gelasert worden (,) das ist in H (,) gemacht worden (,) und durch das muss ich eigentlich immer gehen (,) da hat sie das einmal festgestellt (---)

I: Und welche Gedanken haben Sie dann (,) an: (,) an die Zukunft gehabt (?) also Sie haben sich gedacht, hoffentlich wird das nicht (,) (,) (,) [00:01:25-3](#)

Frau D: Schlimmer (,) ich mein (,) durch das, dass die Netzhaut schon (,) angegriffen war (,) hab ich schon (,) was ist (,) wenn (,) aber da hat mein Mann noch gelebt (,) also da war es nicht so (,) ((seufzt)) schlimm dass ich mich gefürchtet habe (,) ans Blindwerden habe ich eigentlich gar nicht gedacht momentan (--)

I: Und äh (,) sind Ihnen auch irgendwann mal solche Gedanken gekommen (?)

Frau D: (--) schon (,) weil (,) in M. <<Supermarkt>> geht immer eine Frau (,) das jahrelang und die ist blind die geht mit Dings (,) und die greift und und Ding (,) hab ich mir immer gedacht (,) ich weiß nicht (,) ich glaub (,) das bringe ich nicht zusammen (,) dass ich da einmal mit dem Stecken gehe und (--) das (,) werde ich nicht schaffen (,) aber wie gesagt (,) solange mein Mann gelebt hat (,) war das keine (,) also ich hab schon Abstriche gemacht (,) ich bin zum Beispiel nicht Skifahren gegangen (,) wegen der (,) nicht wegen dem Skifahren (,) das hätt ja nichts gemacht (,) aber wegen die Stürze (,) =nicht (,) weil die Erschütterung kann die Netzhaut wieder (,) reißen (,) da hab ich noch gar nicht dran gedacht an an Makula (,) das ist erst viel (,) wie gesagt 2005 (Pause)

3.3.4 Kodieren und Kodierparadigma

Der Kern der Analyse mittels der Grounded-Theory-Methodologie (GTM) ist das sorgfältige Kodieren der Daten. "*Kodieren ist der zentrale Prozess, durch den aus den Daten Theorien entwickelt werden*" (Strauss & Corbin, 1996, S. 39).

Die Verfahren des Kodierens sind erarbeitet worden, um dem Forschungsprozess die notwendige methodische Strenge zu verleihen, mit dem Ziel der Entwicklung einer Theorie, die den Kriterien "guter" Wissenschaft entspricht. Strauss und Corbin (1996) wollen durch ihre entwickelten Techniken den Forscherinnen und Forschern ebenso ermöglichen, ihre kreativen Kapazitäten zu entfalten und ihre theoretische Sensibilität zu fördern. Weiter sollen die Vorgehensweisen der Forscherin oder dem Forscher behilflich sein, sich ihrer/seiner mitgebrachten und während des Forschungsprozesses entwickelten Verzerrungen und Vorannahmen bewusst zu werden und diese so wenig wie möglich Einfluss nehmen zu lassen auf die sich entwickelnde Theorie. Letztlich soll Kodieren eine Gegenstandsverankerung ("grounding") der Theorie ermöglichen wie auch Dichte, Sensibilität und Integration erzeugen (Strauss & Corbin, 1996).

Kodieren wird bei Strauss und Corbin (1996) in drei Haupttypen unterteilt: Offenes, axiales und selektives Kodieren. Zu Beginn wird „offen“ kodiert, um das Datenmaterial zu entschlüsseln sowie Phänomene zu benennen und zu kategorisieren. Das geschieht im Wesentlichen durch das Zuordnen von Schlüsselwörtern zu Textstellen, die gleichzeitig zusammenfassend, kategorisierend und erklärend sein sollten. Diese Schlüsselwörter werden Codes oder auch Konzepte genannt. Ein Code zeichnet sich durch Datennähe aus. Durch Vergleichen wird bestimmt, ob Codes sich auf ein ähnliches Phänomen beziehen. Diese werden schließlich unter einem Konzept höherer Ordnung, einer Kategorie, gruppiert (Berg & Milmeister, 2011; Strauss & Corbin, 1996).

Folglich werden mittels des „axialen“ Kodierens die Kategorien des „offenen“ Kodierens miteinander auf neue Art in Beziehung gesetzt. Es soll ermittelt werden, wie die gefundenen Kategorien miteinander in Verbindung stehen oder nicht. Schließlich wird im Prozess des „selektiven“ Kodierens das zentrale Phänomen (die Kernkategorie) bestimmt, das mit den anderen Kategorien in Beziehung gesetzt wird. Diese Beziehungen werden überprüft, noch nicht vollständige Kategorien werden aufgefüllt (Strauss & Corbin, 1996, 1997). Wichtig ist hierbei zu erwähnen, dass die Grenzen zwischen den Typen des Kodierens künstlich gezogen wurden, d. h. die verschiedenen Kodiertypen finden nicht strikt

linear in Stadien statt, sondern man bewegt sich zwischen ihnen hin und her. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist, dass Datensammlung und -analyse nicht hintereinander erfolgen, sondern eng verwobene Prozesse darstellen, die zyklisch stattfinden, da die Analyse das Sampling der Daten leitet (Strauss & Corbin, 1996).

Strauss und Corbin (1996) betonen die Wichtigkeit, über den gesamten Forschungsprozess hinweg analytische Fragen über die untersuchten Phänomene und ihre verschiedenen Eigenschaften, Dimensionen sowie paradigmatischen Komponenten zu stellen. Die Art der Fragen ist abhängig von der Forschungsphase, in der sich die Untersucherin oder der Untersucher gerade befindet .

3.3.4.1 Offenes Kodieren

Strauss und Corbin (1996) bezeichnen das offene Kodieren als den ersten Schritt der Datenanalyse, der einen *"Prozeß des Aufbrechens, Untersuchens, Vergleichens, Konzeptualisierens und Kategorisierens von Daten"* (S. 43) darstellt. Es konzentriert sich auf das Benennen und Kategorisieren von Daten, die in einzelne Teile aufgebrochen und auf Ähnlichkeiten und Unterschiede hin verglichen werden. Jedem Vorfall wird ein repräsentativer Name verliehen, der für das Phänomen steht. Das Stellen von theoriegenerierenden Fragen ist in diesem Prozess grundlegend (Strauss & Corbin, 1996):

- **Was?** Worum geht es hier? Welches Phänomen wird angesprochen?
- **Wer?** Welche Personen sind beteiligt? Welche Rollen spielen sie?
- **Wie?** Welche Aspekte des Phänomens werden angesprochen?
- **Wann?** Wie lange? Wo? Wie viel? Wie stark?
- **Warum?** Welche Begründungen werden gegeben oder lassen sich erschließen?
- **Wozu?** In welcher Absicht? Zu welchem Zweck?
- **Womit?** Welche Mittel/Strategien werden zum Erreichen des Ziels verwendet?

I: Wenn Sie sich an die Diagnose zurückerinnern (,) welche Gedanken sind Ihnen damals durch den Kopf gegangen?

Frau D: Na hoffentlich wird es nicht ärger (,) weil (,) ich hab schon bemerkt (,) dass war (,) so ein Punkt (,) kein schwarzer (,) ich hab einen bunten Punkt so (,) so (,) ja (,) =nicht (,) hab ich mir gedacht (,) na hoffentlich wird das nicht ärger und das ist eigentlich (,) längere Zeit (,) stabil geblieben (,) also (,) so (,) ist nicht schlimmer geworden und besser wird es ja nicht mehr (,)

I: Und wieso haben Sie damals einen Augenarzt aufgesucht (,)?

Frau D: Weil ich regelmäßig alle drei Monate zum Augenarzt gegangen bin wegen der Kontrolle (,) weil ich hab ja nur ein Aug (,) und da muss ich schon immer zur Kontrolle gehen und da hab ich auch schon auf dem Aug wo ich so seh (,) vor Jahren einen Netzhautriss gehabt und der ist (-) gelasert worden =nicht (,) der ist =nicht (,) da war der Riss und dass der nicht weiter reißt, ist es rundherum gelasert worden (,) das ist in H (,) gemacht worden (,) und durch das muss ich eigentlich immer gehen (,) da hat sie das einmal festgestellt (---)

Abbildung 7 Beispiel einer offen kodierten Interviewpassage mit der Kodiersoftware Atlas.ti (Quelle: Eigene Darstellung)

Ein zweites elementares Verfahren der GTM ist das Anstellen von Vergleichen: Bei fortschreitender Analyse wird Vorfall mit Vorfall verglichen, ähnliche Phänomene werden unter einem Namen, einer Kategorie, zusammengefügt. Dies dient zur Erleichterung des Überblicks und zur Reduzierung der vielen Namen für Phänomene, deren Entdeckung zu Beginn der Analyse gewollt ist, jedoch schnell verwirren kann (Berg & Milmeister, 2011; Strauss & Corbin, 1996).

Der unten aufgezeigte Kode *Schlechtes Sehen - Folgen - Lesen und Schreiben* fasst in den Kodenotizen zusammen, welche Schwierigkeiten durch das verminderte Sehvermögen auftreten, im Spezifischen beim Lesen und Schreiben, da hier die Sehleistung bei AMD am meisten eingeschränkt ist.

Kode: Schlechtes Sehen - Folgen - Lesen und Schreiben
früher kein Problem gelingt schlecht und recht Telefonbuch ist eine Katastrophe Ausfüllen von amtlichen Formularen Fahrpläne schwierig zu lesen (am Bahnsteig nicht mit Lupe hingehen)

kann kein Buch lesen, schwimmt
kleine Buchstaben am Handy

Was ist lesbar?

Fettgedrucktes

wenn es nicht zu viel ist

Anzeigetafeln auf Bahnsteigen (wenn man ganz nahe hin geht)

einzelne Buchstaben und Ziffern

große Schriften (größer als Zeitungstext)

Später wurde dieser Kode mit verwandten Kodes unter dem Überbegriff *Schlechtes Sehen* gruppiert und in die Kategorie *neue Herausforderungen des Alltags* integriert.

Der Unterschied zwischen Kodes und Kategorien besteht in der Reichweite. Ein Kode ist enger gefasst und an eine Textstelle geknüpft. Kategorien sind Bestandteil der sich entwickelnden Theorie, eher ein Oberbegriff, der mehrere Kodes zusammenfasst (Berg & Milmeister, 2011).

3.3.4.2 Axiales Kodieren und Kodierparadigma

Axiales Kodieren ist ein wesentliches Moment beim Herausschälen der eigenen Theorie und dient der Strukturierung. Nach dem offenen Kodieren, bei dem Kategorien systematisch nach deren Eigenschaften, Merkmalen und dimensionalen Ausprägungen untersucht werden, setzt man die Daten beim axialen Kodieren auf eine neue Art zusammen. Verbindungen zwischen Kategorien und deren Subkategorien werden aufgedeckt. Es werden versuchsweise Erzählrahmen angelegt, die eine sinnvolle und brauchbare *Geschichte* ergeben sollen. Für jedes Ereignis wird bestimmt, welche typischen Merkmale berücksichtigt werden sollen und auf deren theoretische Relevanz geachtet. Der Übergang zwischen offenem und axialem Kodieren ist fließend und kann auch immer wiederkehrend abwechselnd stattfinden (Berg & Milmeister, 2011; Corbin, 2011).

Das Stellen von Schlüsselfragen kann nützlich sein, um die Eigenschaften und Dimensionen von sich entwickelnden Kategorien zu ergründen (Strauss & Corbin, 1996):

- **Bedingung:** Was führt dazu? (Hinweise geben Wörter wie weil, da, wegen, auf Grund von, etc.)
- **Grund:** Wieso?
- **Inhalt** der Kategorie: Was passiert hier?
- **Konsequenzen** der Handlung: Was passiert, wenn das nicht ist? Was passiert, wenn das ist?
- **Erwartung:** Was kann man sich erwarten?
- **Wie?** (Dimensionen, was alles sein kann)
- **Wie oft?**
- **Wer profitiert?**
- **Was trägt dazu bei?**
- **Was hemmt?**
- **Was hilft?**
- **Grenzen?**

In den Kodenotizen des Kodes *alles versuchen, was ich kann* wurden die Eigenschaften und Dimensionen ausgearbeitet:

Kode: alles versuchen, was ich kann

Bezieht sich darauf, alles zu unternehmen, um zu lernen, mit dem schwindenden Sehvermögen umzugehen. Man kann hier **AKTIV** oder **PASSIV** (unbewusst?) lernen (Erfahrungslernen, Learning-by-Doing, Try-and-Error).

Bedingung: Was zu "alles versuchen, was man kann" führt:

--> wenn man langsam erblindet, muss man alles versuchen, was man kann (Kontext)

Grund: Wieso muss man alles versuchen, was man kann?

Um keine Hilfe zu benötigen, um die Selbstständigkeit zu erhalten und um nicht von anderen abhängig sein.

Inhalt der Kategorie: Was versuchen?

Durch aktives Lernen und passive Erfahrung den Alltag so zu ermöglichen, dass man keine Hilfe in Anspruch nehmen muss.

Anschaffen und Benutzen von Hilfsmitteln, um das restliche Sehvermögen voll ausnützen zu können.

Konsequenzen der Handlung: Was passiert, wenn man nicht alles unternimmt, was man kann (nicht will oder nicht kann)?

Dann muss man Hilfe in Anspruch nehmen.

Was passiert, wenn man alles unternimmt, was man kann?

Dann kann man ohne Hilfe auskommen.

Erwartung:

Wenn man alles tut, was man kann, ist es möglich ohne Hilfe auszukommen.

Wie?

Aktiv und passiv: Aktiv neue Strategien erlernen oder passiv durch Erfahrung.

Wie oft?

Wahrscheinlich jeden Tag. Jedes Mal wenn man auf eine Herausforderung stößt, die man vorher nicht hatte und für die man (noch) keine Lösung parat hat. Aktiv und gezielt im Austausch mit anderen, beim Erlernen von Hilfsmittel, etc.

Wer profitiert?

Zuallererst die Person selbst, weil sie ihre Selbstständigkeit erhalten kann und lernt.

Im größeren Sinne die Familienmitglieder und Kosten der Betreuung.

Was trägt dazu bei?

Einstellung,

Was hemmt?

Kognitive und physiologische Fähigkeiten, keine Motivation, keine Ideen,

Was hilft?

Motivation,

Grenzen? Keine?

Strauss und Corbin (1996) gehen über diese Schlüsselfragen hinaus und liefern ein *Kodierparadigma* (paradigmatisches Modell), das eine interaktionistische Handlungstheorie, die auf ihre Essenz destilliert wurde, um beim Kodieren handlich und hilfreich zu sein, darstellt. Dieses *paradigmatische Modell* soll erklären, wie ein Ereignis und dessen Konsequenzen zustande gekommen sind. Die Analyse dreht sich um die "Achse" einer Kategorie, es soll ermittelt werden, ob es sich bei den untersuchten Daten um ein *Phänomen*, um eine *kausale*

Bedingung für das Zustandekommen des Phänomens, um eine Eigenschaft des *Handlungskontextes*, um eine *intervenierende Bedingung*, um eine *Handlungs- oder Interaktionsstrategie*, um mit dem Phänomen umzugehen, oder um eine *Konsequenz*, als Folge einer auf das Phänomen gerichteten Strategie, handelt (Strauss & Corbin, 1996; Strübing, 2008).

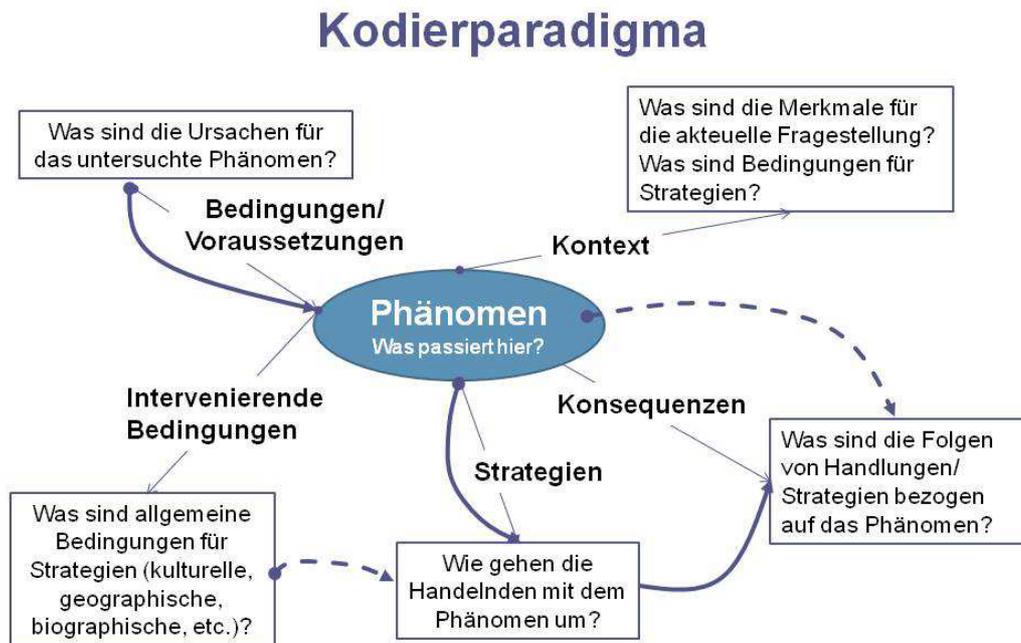


Abbildung 8 Das Kodierparadigma von Strauss und Corbin (Quelle: Eigene Darstellung nach Strübing, 2008)

Im Leben und Erleben der Betroffenen spielt *aktiv sein* eine zentrale Rolle. Das bedeutet Freundinnen und Freunde sowie Verwandte zu treffen, Unternehmungen zu verwirklichen und körperlich und geistig fit zu bleiben. Schwierigkeiten, aktiv zu sein, entstehen (Kontext), wenn körperliche und gesundheitliche Beschwerden zunehmen (Ursache), unzureichende soziale Kontakte bestehen (Ursache) oder das verminderte Sehvermögen zu stark einschränkt (Ursache). Sie organisieren Unterstützung (Strategie), sorgen sich um ihre Gesundheit (Strategie), bleiben in Bewegung (Strategie) und trainieren ihr Gedächtnis (Strategien), um weiter aktiv sein zu können.

Strauss und Corbin (1996) führten das Kodierparadigma ein, damit es Forscherinnen und Forschern beim Kodieren unterstützt, jedoch bereitet es vielen Schwierigkeiten, wird als einengend und eher behindernd empfunden. Das axiale Kodieren und das paradigmatische Modell werden schließlich für den zweiten Begründer der GTM, Barney Glaser, zum Stein des Anstoßes. Glaser kritisiert, dass es dem paradigmatischen Modell an Offenheit fehle, das axiale Kodieren würde die Theoriebildung unnötig einschränken. Er fügt in Form von Kodefamilien Codes zu Gruppen zusammen und erhält so eine offene Theorieheuristik (Berg & Milmeister, 2011).

Während des Analyseprozesses hatte ich selbst Schwierigkeiten, das paradigmatische Modell anzuwenden, mit dem ständigen Gedanken im Hinterkopf, sollte ich diesem nicht strikt folgen, würde es meinen Ergebnissen an Dichte und Präzision fehlen. Im Austausch mit erfahreneren Anwendern der GTM und auf der Suche nach Lösungen für meine Unsicherheit ob der strengen Anwendung des Modells, ist die überwiegende Meinung derjenigen, die sich intensiv mit der GTM auseinandersetzen, dass ein striktes Befolgen der Anweisungen keinen Sinn macht. Laut Berg und Milmeister (2011) soll *"ein Verkommen zum schlichten Rezept, vermieden werden"* (S. 304) und die Verfahren sollen als *"forschungspraktische nützliche Leitlinien"* (S. 304) betrachtet werden. Keine Forscherin und kein Forscher sollte Kodierverfahren in einer Weise zu befolgen versuchen, dass der fließende und dynamische Charakter qualitativer Analyse verloren geht. Der Analyseprozess ist v. a. ein Denkprozess, der aus Corbins Sicht (2011) verlangt *"in die Schuhe der anderen zu schlüpfen"* (S. 168) und sich zu bemühen, die Welt aus deren Perspektive zu sehen. Sie weist darauf hin, die Verfahren in methodologischen und methodischen Texten als breit angelegte Richtlinien zu betrachten, die auf dynamische und flexible Art und Weise genutzt werden sollten (Corbin, 2011). Ein Verkommen zum schlichten Rezept soll demnach vermieden werden, weil Offenheit und Flexibilität als einzige Möglichkeit gelten, offenes, komplexes und vielfältiges Material angemessen zu bearbeiten (Berg & Milmeister, 2011; Charmaz, 2014; Flick, 2007).

3.3.4.3 Selektives Kodieren

Auf das axiale Kodieren, dessen Schwerpunkt das In-Beziehung-Setzen der Subkategorien zu einer Kategorie nach dem paradigmatischen Modell ist, folgt das selektive Kodieren, das als axiales Kodieren auf höherer, abstrakterer Ebene der Analyse betrachtet werden kann. Beim letzten Teil des Kodiertrios handelt es sich um den Prozess, bei dem Kategorien zu einer Grounded Theory integriert werden sollen. Der *rote Faden* der *Geschichte* rund um das zentrale Phänomen, der Kernkategorie, um das herum alle anderen Kategorien integriert sind, wird offen gelegt. Die Kernkategorie wird ausgewählt und mit den anderen Kategorien anhand des Kodierparadigmas in Beziehung gesetzt. Diese Beziehungen werden geprüft, spärlich entwickelte Kategorien weiter entwickelt und präzisiert. Diese Schritte verlaufen weder zwangsläufig linear noch voneinander getrennt, sondern man bewegt sich zwischen ihnen hin und her.

Der vorrangige Grund für die Entscheidung, die Kernkategorie *aus einem anderen Blickwinkel betrachten* war deren Vorkommen in allen Gesprächen mit Betroffenen über 80 Jahren und v. a. deren Herauskristallisieren im Vergleich mit jüngeren Menschen mit Sehbehinderung: Die älteren und alten Befragten betrachten ihre Erkrankung nun aus dem Blickwinkel eines alten Menschen, ihre Strategien und Handlungen passen sich dieser Perspektive an. Alle Kategorien lassen sich in die Kernkategorie integrieren und sie umfasst alles, was in der *Geschichte* beschrieben wird. Die beim axialen Kodieren entwickelten Phänomene und deren Eigenschaften und Dimensionen stellen Handlungen und Strategien sowie die Ziele dar, die diese bezwecken sollen. Lange waren die Kategorien *Prozess der Gewohnheit* und *alt werden* ebenfalls Kandidaten für die Kernvariable, weil sie ebenso in jedem Gespräch mit einer Person über 80 Jahre vorkamen und sich daher häufig wiederholten. *Sich gewöhnen* bzw. *sich an etwas gewöhnen* sind eher als eine Art Anpassung zu betrachten, und der *Prozess der Gewohnheit* spielt als Zeitachse eine bedeutende Rolle: Je länger der Zeitraum, in dem man mit der Erkrankung AMD lebt, desto mehr hat man sich an die Krankheit gewöhnt und sich daran adaptiert. Die Kategorie *alt werden* (zu Beginn noch *älter werden*) kam in Betracht, weil man nur von AMD und

altersassoziierten chronischen Erkrankungen betroffen sein kann, wenn man sich in diesem Prozess befindet bzw. ein Alter erreicht hat, in dem man davon betroffen sein kann. Die Strategien richten ihren Fokus auf die Aufrechterhaltung der aktuellen Lebensumstände und darauf ein zufriedenes Leben zu haben. D. h. es findet ein Prozess statt, der diese Lebenssituation aufrecht erhält. *Alt werden* ist jedoch ein natürlicher Prozess, er passiert ohne Möglichkeit der Beeinflussung durch Handlungen und/oder Interaktionen.

3.3.4.4 Memos und Diagramme

Das Schreiben von analytischen Memos, mit dem Inhalt potentieller Themen, von Codes und Kategorien ist ein zentrales Element der GTM und findet von Beginn der Analyse des ersten Interviews während des ganzen Forschungsprozesses statt. *"Memos stellen die schriftlichen Formen unseres abstrakten Denkens dar"* (Strauss & Corbin, 1996, S. 170). Sie sind somit zu Papier gebrachte Analyseprotokolle, die aus dem Prozess der Entwicklung von Konzepten und Kategorien in Hinblick auf die sich entwickelnde Theorie hervorgehen. Memos werden unentwegt überarbeitet und sortiert, variieren je nach Forschungsphase, Absicht und Art des Kodierens in Länge und Inhalt. Sie dienen zum einen zur Distanzierung von den Daten, um abstrakteres Denken zu ermöglichen, und zum anderen der Rückkehr zu den Daten, um diese Abstraktionen in der Wirklichkeit zu festigen. Strauss und Corbin (1996) unterscheiden unterschiedliche Arten von Memos, in Form von Kode-Notizen, theoretischen Notizen und Planungsnotizen. Indessen können theoretische Notizen als Weiterentwicklung der Kode-Notizen auf höherer Ebene betrachtet werden, bestehend aus den Resultaten *"induktiven Denkens über tatsächlich und möglicherweise relevante Kategorien, ihre Eigenschaften, Dimensionen, Beziehungen, Variationen, Prozesse und die Bedingungsmatrix"* (Strauss & Corbin, 1996, S. 170). Weiters werden sie zur Erhöhung der theoretischen Sensibilität und Planung des theoretischen Samplings verfasst.

Titel: sich gewöhnen

Habe mir nun Gedanken über die Aussagen gemacht, die beinhalten, dass sich die Betroffenen an die AMD und das schlechtere Sehen GEWÖHNT haben.

"Durch die Erkrankung? Na ja, ich hab die Erkrankung bekommen schon nachdem ich allein schon war, nachdem mein Mann schon verstorben war. Der hat das nicht mehr mitgekriegt und nachdem das so kontinuierlich langsam bergab gegangen ist, kann man eigentlich von größten Veränderungen gar nicht besonders reden. Ja, es ist ein, ein Prozess der Gewohnheit."

Zu diesem "Prozess der Gewohnheit":

"... das hat natürlich lange gedauert. Ich könnte mir vorstellen jemand der plötzlich total blind wird oder auch so, so in meinen Zustand kommt, der kann einfach nicht mehr alleine sein, der braucht ständige Hilfe. Aber so, ist das eben ein langsamer Prozess gewesen und ich komme damit soweit ganz gut zurecht, aber es gibt eben Ding, ja es hat mir schon öfter einmal jemand geholfen, dass ich nicht über den Randstein geflogen bin."

"Na bei mir ist das so schön langsam gekommen, immer ein bisschen schlechter, immer ein bisschen schlechter, dass man sich daran gewöhnt und da empfindet man das nicht so (Anmerkung: Veränderungen)."

"Ich meine, wenn heute, der was gut sieht, von heute auf morgen so sehen würde wie ich, tät der schreien "Ich bin blind". Aber mir ist das schön langsam gekommen, immer ein bisschen mehr."

"Ich habe ja gesagt bei uns ist, bei mir ist es so schön langsam gegangen, dass mir das gar nicht aufgefallen ist."

Schlüsselworte:

- kontinuierlich
- langsam
- bergab
- Prozess der Gewohnheit
- lange gedauert
- langsamer Prozess
- immer ein bisschen schlechter, immer ein bisschen schlechter
- man gewöhnt sich daran

DUDEN: Bedeutung von "gewöhnen"

- durch Einübung, eingehende Beschäftigung, häufigen Umgang o. Ä. mit jemandem, etwas vertraut machen

- mit jemandem, etwas vertraut werden; sich auf jemanden, etwas einstellen

Nun habe ich mir überlegt, wann gewöhnt man sich an etwas. Zuerst muss es etwas sein, dass NEU ist. Ich habe mir Gedanken darüber gemacht, ob "sich gewöhnen" AKTIV oder PASSIV ist. In diesem Zusammenhang, aber auch überhaupt, bin ich zu dem Schluss gekommen, dass "sich gewöhnen" etwas ist, dass passiv und unbewusst geschieht. Zwar ist "sich daran gewöhnen" eine aktive Form, findet aber passiv ohne Zutun der Person statt. Auch im Englischen gibt es nur ein Passiv "get used to" und keine aktive Form, um sich an etwas zu gewöhnen.

Man kann sich nicht zwingen, sich an etwas zu gewöhnen und es gibt keine Garantie dafür, sich an etwas zu gewöhnen. Die Aussage "Man gewöhnt sich an alles" und "Der Mensch ist ein Gewohnheitstier" ist der Meinung, man könne sich an alles gewöhnen. Kann man Menschen an etwas gewöhnen? Es besteht anscheinend ein Zwang, sich an alles gewöhnen zu müssen. Was passiert, wenn man sich nicht an etwas gewöhnt? Dann muss man etwas an der Situation verändern. Das ist bei AMD nicht möglich, es bleiben also nicht viele andere Möglichkeiten.

Meines Erachtens nach muss man sich an etwas gewöhnen, das unangenehm und eher negativ besetzt ist. "Ich bin daran gewöhnt" bzw. "Man gewöhnt sich daran" antwortet man meistens auf Aussagen, die auf etwas Unangenehmes hinweisen. Auch wenn man in positiven Situationen sagt "Daran könnte ich mich gewöhnen!", verdeutlicht das, dass man sich nicht an Gutes gewöhnt bzw. gewöhnen soll.

Gibt es Mittel und Möglichkeiten, sich schneller an etwas zu gewöhnen? Gibt es Mittel und Möglichkeiten sich davon abzuhalten, sich an etwas zu gewöhnen? Evtl. kann man sich schneller an etwas gewöhnen, wenn man es öfter tut und sich aktiv damit auseinandersetzt. Sich an AMD zu gewöhnen, kann man mM nach nicht aktiv. Man kann sich mit der Erkrankung auseinandersetzen, ob das den Prozess des Sich Gewöhnens beschleunigt oder verlangsamt, ist bis jetzt noch nicht geklärt.

Sich etwas zur Gewohnheit machen, ist AKTIV (einüben, trainieren, ...). Das ist in diesen Beispielen nicht der Fall.

Man kann sich Dinge ABGEWÖHNEN, in dem man versucht BEWUSST und AKTIV etwas zu unternehmen, wie zB mit dem Rauchen aufhören.

Abbildung 9 Memo mit dem Titel "sich gewöhnen" (Quelle: Eigene Darstellung)

Planungsnotizen beinhalten Handlungsanweisungen bezüglich der Auswahl von Fällen, worauf im nächsten Interview besonders geachtet bzw. welcher Aspekt speziell hinter-

fragt oder ergründet werden soll, wie ebenso mögliche Vergleiche und Ideen, die weiter verfolgt werden sollen (Strauss & Corbin, 1996).

- Zurück in die Literatur
- Versuch des axialen Kodierens
- Gezielte Auswahl der InterviewpartnerInnen
- Fortschrittsbericht

Literatur

Suchen nach ähnlichen Phänomenen

Altersbilder

Altern und Krankheit: Bild der Gesellschaft des Alterns und Alters prägt die Meinung der Betroffenen?

Wie wird das in 20-30 Jahren sein? (Generation der heute ca. 60-Jährigen?)

Axiales Kodieren: Noch einmal auseinander setzen

Interviewpartnerinnen

ca. 90-jähriger Mann wohnhaft in einem Wiener Pflegeheim

Ordensschwester

evtl. 80-jährige Person ohne Schwerpunkt auf AMD

Abbildung 10 Beispiel einer Planungsnotiz (Quelle: Eigene Darstellung)

Diese Ideen sind hilfreich, um Fragen zu entwickeln und in folgenden Interviews gezielter nach Vorfällen suchen zu können. Nach dem Transkribieren und während des Kodierens der ersten fünf Interviews wurde begonnen, theoretische Memos über mögliche Verbindungen zwischen sich entwickelnden Codes und Kategorien zu verfassen. Dieser Prozess ermöglichte Vorfälle und Ergebnisse besser zu verstehen und war die Grundlage für das "theoretische Sampling".

Unter Diagrammen verstehen Strauss und Corbin (1996) "[...] *graphische Darstellungen oder visuelle Bilder von Beziehungen zwischen Konzepten*" (S. 170). Neben Memos wur-

den zu diesem Zweck Diagramme angefertigt. Obwohl ich die Computersoftware Atlas.ti nutzte, um die gesammelten Daten zu verwalten, aufzubereiten und auszuwerten, bevorzugte ich eine händische Erstellung von Diagrammen, da der Computer und das Verwenden einer Software subjektiv als Kreativitätsbarriere empfunden wurde. Nachfolgend ein Beispiel eines dieser Diagramme, die während der Entwicklung der Kategorie *äußere Lebenseinstellung* entstanden.



Abbildung 11 Händisch erstelltes Diagramm bei der Entwicklung der Kategorie "äußere Lebenseinstellung" (Quelle: Eigene Darstellung)

3.3.5 Sampling-Strategie und Sample

Eine Besonderheit der Grounded Theory ist das s. g. *Theoretical Sampling (TS)*, das Auswählen von Vorkommnissen auf der Grundlage von Konzepten, die eine bestätigte *theoretische Relevanz* für die sich entwickelnde Theorie besitzen. Theoretisch relevant sind Konzepte, wenn sie wiederholt auftauchen oder ganz offensichtlich abwesend sind bzw. durch das Kodieren den Status von Kategorien erwerben (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat, Kaiser-Belz, & Volkmann, 2011).

Das Ziel des TS ist, Vorkommnisse als Eigenschaften und Dimensionen für Konzepte so auszuwählen, dass sich die Kategorien entwickeln und konzeptuell in Beziehung gesetzt werden können. Sampeln bedeutet hier nicht den allgemein bekannten Begriff der "Stichprobenauswahl", sondern durch *Vergleichen* Kategorien auszuarbeiten, die aus dem theoretischen Kodieren entstanden sind. Der Schwerpunkt liegt auf der Entwicklung, Verdichtung und Sättigung von Kategorien. TS ist die Garantie für das Aufspüren von Variation, Prozess und Dichte. Sampling und Analyse folgen einander, die Analyse leitet das Sampling (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011).

Zu Beginn findet *offenes Sampling* statt. So viel Information wie möglich soll gesammelt werden, um ein zahlreiches Aufdecken von relevanten Kategorien zu ermöglichen. In der Phase des axialen Kodierens dient das *Sampling von Beziehungen und Variationen* dazu, eine möglichst große Anzahl an Unterschieden auf der dimensional Ebene zu entdecken. Die Phase des selektiven Kodierens wird vom Prozess des *diskriminierenden Samplings* bestimmt. Es dient zum Festigen der Beziehungen zwischen den Kategorien. Eine Anzahl der Rekrutierungen zu Beginn festzulegen, ist nicht sinnvoll. Das Sampling wird solange durchgeführt, bis jede Kategorie *theoretisch gesättigt* ist. D. h. wenn keine neuen oder essentiellen Daten die Kategorie betreffend mehr aufzufinden sind, die Kategorieentwicklung unter Berücksichtigung aller paradigmatischen Elemente dicht ist, und die Beziehungen zwischen den gefundenen Kategorien sowohl gut entwickelt als auch validiert sind (Strauss & Corbin, 1996).

Um in Kontakt mit potentiellen Interviewpartnerinnen und -partnern zu kommen, wurde hierfür auf der einen Seite eine Strategie mit einer Augenarztpraxis in Wien ausgearbeitet, und auf der anderen Seite die Unterstützung durch die Hilfsgemeinschaft der Blinden und Sehschwachen Österreichs sowie dem Blinden- und Sehbehindertenverband Wien, Niederösterreich und Burgenland in Anspruch genommen.

Für das erste Sampling wurde relativ offen rekrutiert und anhand folgender Kriterien Personen gesucht:

- 65 Jahre und älter
- Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“ gestellt durch eine Ophthalmologin oder einen Ophthalmologen
- Sehschärfe 0,4 und weniger

Da sich der Inhaber der Augenarztpraxis zur Unterstützung bereit erklärte, sich jedoch ebenso seinen Patientinnen und Patienten verpflichtet fühlte, sollte ein Weg gefunden werden, zukünftige Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer zu finden ohne ihnen das Gefühl zu geben, bedrängt zu werden oder in ihnen Befürchtungen auszulösen, falls sie eine Teilnahme verweigerten, einer schlechteren Behandlung oder gar einem Abbruch dieser ausgesetzt zu sein.

Der Augenarzt verfasste ein Schreiben, in dem er auf die Wichtigkeit der Studie hinwies, mit der Bitte um Teilnahme. Es wurde darauf hingewiesen, dass ich weder Name noch Adresse der angeschriebenen Person kannte und deren Teilnahme daher völlig freiwillig sei. Noch ein wichtiger Aspekt des Schreibens war die Versicherung der Einhaltung der ärztlichen Schweigepflicht und dass seinerseits nicht vorgesehen war, Informationen über die Person weiterzugeben.

Das Schreiben wurde von den Ordinationsassistentinnen gemeinsam mit dem von mir verfassten Informationsbrief über die Studie und einer Postkarte samt vollfrankiertem Kuvert mit meiner Adresse an die, von dem Ophthalmologen ausgesuchten, potentiellen Interviewpartnerinnen und -partner versandt. In dem beigelegten Informationsbrief wurden der Grund, weshalb die betroffene Person ausgesucht wurde, und der Zweck der Studie erklärt. Kurz wurde der Ablauf des Interviews geschildert, um den zukünftigen Teilnehmerinnen und Teilnehmern die Möglichkeit zu geben, sich ein Bild zu machen und sich vorstellen zu können, was sie erwartet: Das Interview würde an einem für sie angenehmen Ort stattfinden, ungefähr ein bis zwei Stunden dauern und, falls die jeweilige Person einverstanden wäre, mit einem Tonbandgerät aufgezeichnet werden. Weiters wurde in dem Informationsbrief darauf hingewiesen, dass die Teilnahme an dieser Studie freiwillig war, und dass es die Möglichkeit gäbe, die Zustimmung zur Studie jederzeit

zurückzuziehen, d. h. auch wenn das Interview schon begonnen wurde. Es wurde den zukünftigen Interviewpartnerinnen und -partnern vollkommene Anonymität und vertrauliche Behandlung ihrer Daten versichert. Ebenso befanden sich auf dem Schreiben meine Kontaktdaten, um den zukünftigen Studienteilnehmenden zwei Möglichkeiten einzuräumen, ihre Beteiligung an der Studie bekanntzugeben: Entweder wird die Teilnahme durch einen Anruf bekannt gegeben oder durch die Angabe des Namens und der Telefonnummer auf der beliegenden Postkarte, indem diese in dem bereits frankierten und beschrifteten Kuvert retour an mich gesendet wird, um mir die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zu verschaffen.

Die Hilfsgemeinschaft der Blinden und Sehschwachen Österreichs war direkt bereit, mich bei der Suche nach Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern zu unterstützen. Mir wurde die Möglichkeit eingeräumt, nach einer Informationsveranstaltung über das Thema AMD, meine Studie vorzustellen und meine Kontaktdaten zu verteilen. Der Blinden- und Sehbehindertenverband für Wien, Niederösterreich und Burgenland versandte einen Newsletter per Mail. Ebenso fragten Studienkolleginnen und -kollegen sowie Freundinnen und Freunde wiederum Menschen in ihrem Umfeld, ob ich sie kontaktieren darf. Mit einer Person kam ich während meines beruflichen Tuns in ein halbstündiges Gespräch, sodass ich sie fragte, ob sie Interesse an der Teilnahme der Studie hätte und sie gerne einwilligte.

Der Versuch, das *theoretische Sampling* dieser Studie darzustellen, ist wichtig für die Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses, jedoch schwierig zu zeigen, da es sich um einen komplexen Prozess handelt, der viele theoretische Überlegungen inne hat, und durch das zyklische Verfahren auch nicht einfach linear dargestellt werden kann.

Zu Beginn wurde aus zeitlichen Gründen sehr kurz hintereinander *offen gesampelt* (*Frau A bis Frau E*), um so viele, möglicherweise relevante Kategorien wie möglich aufzudecken. Die Analyse wurde direkt nach dem ersten Interview begonnen, es entwickelten sich erste Konzepte. Nach dem offenen Sampling folgte das *Sampling von Beziehungen und Variationen*.

Da beim axialen Kodieren Kategorien anhand des Paradigmas in Beziehung gesetzt werden, konzentriert sich hier das Sampling auf das Aufdecken und Validieren dieser Beziehungen. Es sollen Beispiele für Vorfälle aufgedeckt werden, die auf Unterschiede und Veränderungen in den Bedingungen, intervenierende Bedingungen, im Kontext, in den Strategien sowie den Konsequenzen dieser Strategien verweisen. Auf der dimensional Ebene sollen so viele Unterschiede wie möglich gefunden werden. Entweder geht die Untersucherin oder der Untersucher sehr systematisch vor, begibt sich von Situation zu Situation und erhebt Daten zu theoretisch relevanten Kategorien oder sie/er kann absichtlich Vorfälle entlang der Dimensionen der Kategorie erheben und so aufzeigen, was bei Veränderungen passiert. Realistisch gesehen muss auf der Basis dessen ausgewählt werden, zu dem man Zugang hat oder auf das man stößt. Hat man die Gelegenheit zu wählen, wen man sampelt, sollte deduktiv vorgegangen werden. D. h. eine Hypothese über die Beziehungen und Unterschiede, die auftreten können, wenn man die Dimensionen der Eigenschaften eines Phänomens variiert, wird aufgestellt und im Feld "zurückverfolgt" (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011).

Das grundlegende Vorgehen der *Methode des permanenten Vergleichs* bezieht sich auf die Auswertung der Daten und auch auf die sukzessive Erhebung der Daten. Vergleichsgruppen werden anhand ihrer theoretischen Relevanz ausgewählt, um Kategorien auszuarbeiten. So viele Gruppen sollen ausgewählt und verglichen werden, um möglichst viele Eigenschaften von Kategorien zu generieren und diese aufeinander zu beziehen. Das Ziel des weiteren Samplings ist, die aus den ersten Daten gewonnen Erkenntnisse durch *Maximierung* oder *Minimierung der Unterschiede* zwischen den Vergleichsfällen zu differenzieren, zu festigen und zu bestätigen. *Kontrastfälle* (Maximierung der Unterschiede) dienen dazu etwaige neue relevante Kategorien zu entdecken und die Unterschiede auszufertieren. *Minimalvergleiche* dienen zur Vertiefung und Festigung der Kategorien und deren Beziehungen zueinander (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011).

Anhand des Konzepts *Alter* wird versucht, das TS dieser Arbeit so nachvollziehbar wie möglich zu veranschaulichen. Nachdem es erste Hinweise in den Daten (Interviews mit

Frau A bis Frau E) gab, dass AMD von alten Menschen als etwas betrachtet wird, das "im Alter kommt" und dass man sich deshalb "damit abfinden muss", ging ich im nächsten Interview der Frage nach, was Alter bedeutet, welche Erfahrungen *Frau F* damit gemacht hat, und warum sie dieser Meinung ist.

Weiters habe ich gezielt *Herrn G* in die Studie aufgenommen, weil bis dahin nur Frauen vertreten waren und er Teil einer "Subgruppe" im Pflegeheim lebend war. Frau F stellte sich später als "typischer Fall" heraus, der sehr viel über Alter und Leben mit AMD im Alter zu sagen hatte.

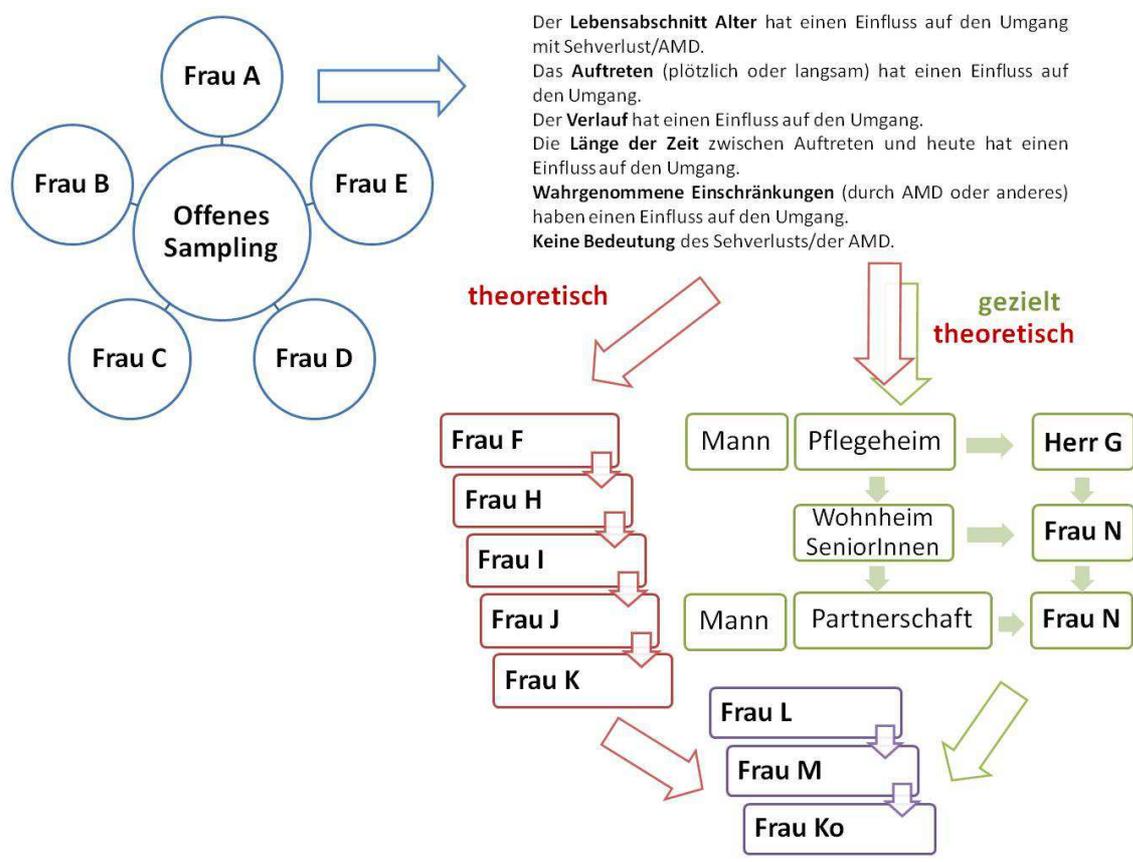


Abbildung 12 Grafische Darstellung des theoretischen Samplings der Studie (Quelle: Eigene Darstellung)

Herr G stellte sich als "Extremfall" heraus, da AMD und Sehverlust kaum eine Rolle für ihn zu spielen scheinen, sondern im Vordergrund das Leben im Pflegeheim steht, dass er

sich dort "vollkommen aufgeben hat", "zwar noch gehen kann, aber nicht weiß wohin" und "jeder Tag ist, wie der andere". Herr G wurde gezielt gesampelt. Ebenso war ich auf der Suche nach Vorkommnissen, die sich aus dem Interview mit Frau F ergeben haben.

Beim Sampling in der GTM geht es um Repräsentativität der Konzepte in ihren variierenden Formen, und weniger um die Repräsentation einer gesamten Population, auf die man generalisieren möchte. Da nach Ereignissen und Vorfällen gesucht wird, die Indikatoren für Phänomene sind, kann sich jede Beobachtung oder jedes Interview auf vielfache Weise auf Ereignisse beziehen. Je mehr Interviews oder Beobachtungen man erhält, desto mehr Beweiskraft wird sich anhäufen, desto mehr Variationen werden gefunden, und eine größere Dichte wird erreicht. Es entsteht eine breiter anwendbare Theorie, weil mehr und verschiedenere Bedingungen entdeckt werden können (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011). Da TS die Suche nach Vorkommnissen bedeutet und damit auch möglich ist, zu bereits gesammelten Daten zurückzukehren, habe ich mich gemeinsam in Gesprächen mit meiner Betreuerin und Kolleginnen und Kollegen dazu entschlossen, bereits von mir geführte Interviews zum Umgang mit AMD erneut zu kodieren. Ausschlaggebend war "all is data", die Möglichkeit, jede Datenquelle zu nutzen, und dass es schwierig ist, beim Umgang mit Erkrankung gezielt nach einer gewissen Umgangsweise mit dieser als Aspekt (z. B. stark verspürter Leidensdruck) zu sampeln.

So wurde im Interview mit *Frau H* weiter der Frage nach der Bedeutung des Alters und Alterns im Umgang mit AMD und Sehverlust nachgegangen, sowie nach weiteren relevanten Konzepten und Vorkommnissen gesucht, und im weiteren Verlauf die Vorkommnisse mit jenen von *Frau J* verglichen. *Frau N* wurde gezielt theoretisch gesampelt, um die Geschichte von *Herrn G*, im Pflegeheim lebend, mit der *Frau Ns*, im Wohnheim für Seniorinnen und Senioren lebend, zu vergleichen. Theoretisch wurde wiederum relevanten Konzepten nachgegangen.

Frau J und *Frau K* wurden theoretisch gesampelt. Bei *Frau K* gab es einen Unterschied in dem Konzept "Auftreten": Es war plötzlich. Sie hatte eine Netzhautblutung und nach dem plötzlichen Sehverlust gab es einen Schock, eine Verdrängung, eine Reaktion

ins Krankenhaus fahren zu müssen und eine Behandlung der Netzhautblutung. Danach musste der Schock aufgearbeitet, der Alltag angepasst werden, da sie seitdem nie mehr mit dem Auto gefahren ist, und das eine erhebliche Einschränkung in ihrer Mobilität darstellte. Nach diesem "*ersten Schock*" fand wieder eine Gewöhnung statt und die Einstellung "*dass das im Alter so ist*". Herr P wurde aufgrund seines Geschlechts, seines Wohnorts außerhalb Wiens und der Tatsache, dass er in Partnerschaft lebte, gezielt gesampelt. Theoretisch wurde wieder der Frage nachgegangen, was es mit der Kategorie "Altern" auf sich hat. Da er in Partnerschaft lebt, wurde ebenfalls nach den Unterschieden zu Alleinlebenden gesucht. Frau L, M und Ko wurden theoretisch nach den bisherigen Ergebnissen gesampelt, es kam zu Wiederholungen.

Beim *diskriminierenden Sampling* werden solche Vorfälle gewählt, die den *roten Faden* der *Geschichte*, die erzählt werden soll, sowie die Beziehungen zwischen den Kategorien verifizieren. Spärlich entwickelte Kategorien sollen aufgefüllt werden. Durch *Minimierung der Vergleichsfälle* sollen Kategorien und deren Beziehungen zueinander vertieft und verfestigt werden. Das kann durch Zurückkehren zu alten Vorfällen oder durch das Aufsuchen von neuen, von denen man weiß, dass dort die neuen Daten erhoben werden können, geschehen (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011).

Schließlich wurde absichtlich nach *Kontrastfällen* gesampelt, die eine *Maximierung der Unterschiede* bringen sollten, aber weiterhin Sehverlust im Mittelpunkt hatten. Frau Q war nicht von AMD betroffen, sondern habe einen plötzlichen Sehverlust durch eine Infektion an beiden Augen erlitten. Es haben ein zweiwöchiger Krankenhausaufenthalt und die Einnahme starker Medikamente gefolgt. Im Krankenhaus habe sie sich extrem vernachlässigt gefühlt und "*ums Überleben*" gekämpft. Sie sei mit einer Sehleistung von 0,2 ohne jegliche Vorbereitung entlassen worden und habe alleine ins Leben und den Alltag zurückfinden müssen. Sie schildert ihre Erfahrungen als eine große Umstellung. Zurück im Berufsleben habe Frau Q mit vielen Urteilen und Vorurteilen zu kämpfen. An eine Person mittleren Alters werden andere Erwartungen gestellt als an eine Person über 80

Jahre, sowohl von sich selbst als auch von der sozialen Umgebung. Frau Qs Geschichte entspricht eher einem Krankheitsverlauf.

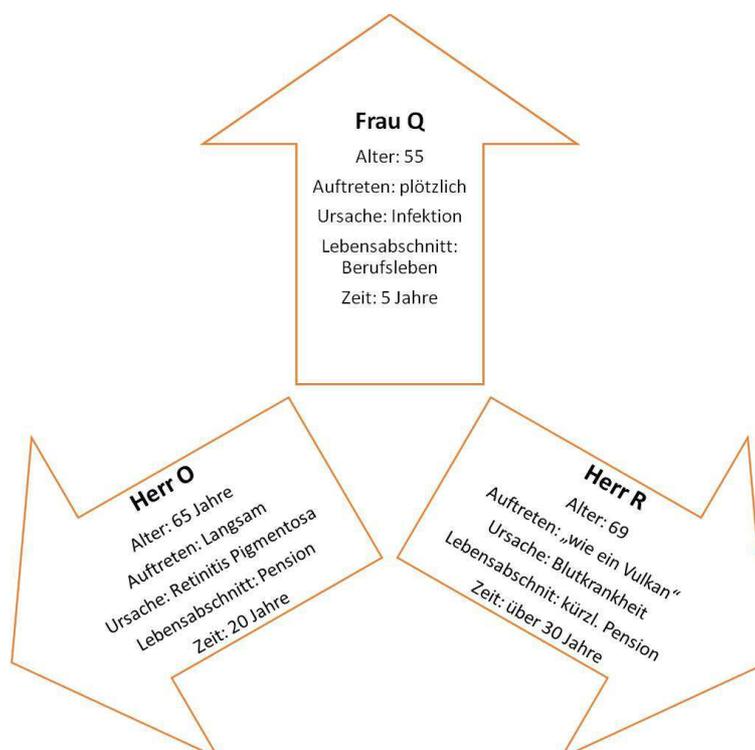


Abbildung 13 Theoretisches Sampling - Maximierung der Unterschiede (Quelle: Eigene Darstellung)

Herr O habe seit 20 Jahren Retinitis Pigmentosa (RP). Man könnte RP als das "Gegenteil" von AMD bezeichnen, der Sehverlust beginnt von außen nach innen, die Orientierung ist meist schwieriger, das Nahsehen oft möglich. Herr O erzählte, er habe bereits vor der Diagnose schon Probleme mit den Augen gehabt, weil er sehr stark kurzsichtig gewesen sei. Die Diagnose habe ihn damals nicht sonderlich schockiert, weil er zu dem Zeitpunkt noch ein gutes Sehvermögen besessen habe. Im Laufe der Zeit sei dieses immer schlechter geworden und er habe mit 50 Jahren vorzeitig die Pension angetreten. Daraufhin habe Herr O sein Leben neu ausrichten müssen. Da der Verlauf langsam und schleichend gewesen sei, könne er nicht von großen Veränderungen durch den Sehverlust sprechen. Es sei ihm möglich gewesen, sich gut anzupassen und er habe sich angepasst, indem er sich Hilfsmittel besorgt habe, um sein restliches Sehvermögen so gut es geht aus-

zunutzen: Sonnenbrillen, Kantenfilter, bis dann die Entscheidung für die "Blindenschleife" zur eigenen Sicherheit gefallen sei. Daraufhin sei der weiße Stock gefolgt und schließlich eine Kappe, die er immer, wie er selbst berichtet, auch bei Konzertbesuchen, tragen müsse, um sich vor dem von oben herabfallenden Licht zu schützen. Das Schlimmste an seiner Erkrankung für Herrn O sei, dass sie sofort auffallen würde. Alt fühle er sich mit seinen 65 Jahren überhaupt nicht. Hier liegt ein wesentlicher Unterschied zu AMD: Sehverlust im Alter ist "normal" und fällt dadurch nicht besonders auf. Außerdem ist das Nahsehen bei AMD schlechter als das Fernsehen, Orientierung daher besser möglich, die Erkrankung daher "unsichtbar". Herr O fällt in seiner Altersgruppe auf, wird als Mensch mit Behinderung wahrgenommen. Gemeinsam ist, dass eine Diagnose ohne bereits Veränderungen zu haben, keinen Schock auslöst, und Auseinandersetzung erst beginnt, wenn etwas "tatsächlich" ist, eine sukzessive langsame Verschlechterung mit einer Gewöhnung einhergeht und man dadurch Veränderungen kaum wahrnimmt. Es findet eine Anpassung statt, und man passt sich an, bspw. durch den Gebrauch von Hilfsmitteln, die allerdings von den Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer in dem Ausmaß eher weniger genutzt wurden.

Herrn Rs Geschichte mit dem Sehen bezeichnet er selbst als kompliziert. Er wurde gesampelt, weil die Ursache seines Sehverlusts lange nicht bekannt gewesen sei und er als Afrikaner einem anderem Kulturkreis als dem europäischen entstamme. Er habe bereits als Kind in Afrika ab und zu Probleme mit den Augen gehabt, seine Beschwerden und Schmerzen seien mit seiner Ankunft in Österreich gravierend geworden. Er sei mehrmals an beiden Augen operiert worden, trotzdem haben seine Beschwerden zugenommen. Die Ursache der Schmerzen sei nämlich eine Blutkrankheit gewesen. Die Krankheit gehöre zu seinem Leben. Es gäbe keinen Ausweg sich aus der Krankheit zu befreien, daher bleibe nichts anderes als es anzunehmen und damit zu leben. Für Afrikaner sei Krankheit Natur, erzählt Herr R. Krankheit sei keine Strafe, sie gehöre zum menschlichen Körper, verbinde Seele und Geist. Altsein und Altwerden seien für ihn als Afrikaner ein "*Segen*" und "*eine Realität des Lebens*". Die Welt, die Natur und das Leben seien seiner Ansicht nach in Bewegung, daher sei ein Anfang und ein Ende zu sehen. Herr R erläutert, in Af-

rika seien Altwerden und Altsein eine Ehre und meint, hier in Europa würde Altwerden als eine Last betrachtet.

Diskriminierendes Sampling wird so lange durchgeführt, bis jede Kategorie *theoretisch gesättigt* ist. Theoretisch gesättigt ist eine Kategorie dann, wenn

- keine neuen oder bedeutsamen Daten mehr aufzutauchen scheinen,
- die Kategorieentwicklung dicht ist, d. h., dass alle paradigmatischen Elemente einschließlich Variation und Prozess berücksichtigt wurden, und
- die Beziehungen zwischen Kategorien gut ausgearbeitet und validiert sind (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011).

Sobald man in den Daten die Wiederholung von Beispielen erkennt, ist davon auszugehen, dass eine Kategorie gesättigt ist. Um den Fehler zu vermeiden, immer mehr Daten zu erheben und dabei evtl. etwas Entscheidendes zu übersehen, ist Vertrauen in die Daten bzw. in die emergierende Theorie wichtig. Nicht alle Kategorien sind gleich relevant, das Sampling muss daher nicht für alle die gleiche Tiefe besitzen. Theoretische Schlüsselkategorien, die erklärungskräftigsten, sollten so vollständig wie möglich gesättigt werden. Hat man solche Schlüsselkategorien in den Daten gefunden und kann deren Relevanz plausibel aufzeigen, wiederholen sie sich schnell (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011).

Das Erreichen einer Datensättigung ist relativ und hängt von der Einschätzung der Forscherin oder des Forschers und deren/dessen theoretischer Sensibilität und Erfahrung ab. Durch Maximierung der Vergleichsfälle und der Suche nach Kontrastfällen, öffnen sich immer wieder neue Themenfelder (Bosch, 1998; Charmaz, 2014; Truschkat et al., 2011). Da das Ziel die Entwicklung einer *substantiven Theorie* war, die zum Inhalt Erkenntnisse über ein konkretes, empirisches Gebiet hat, in diesem Fall das Erleben von und den Umgang mit AMD über 80-jähriger Betroffener, wurde der Forschungsprozess zu dem Zeitpunkt künstlich unterbrochen, an dem die zentrale Forschungsfrage beantwortet war und die wesentlichen Schlüsselkategorien und ihre Eigenschaften, Dimensionen, Beziehungen

und Variationen ausreichend "gesättigt" waren (Charmaz, 2014). Es wäre möglich, das *erste theoretische Modell zum Umgang mit AMD bei Menschen im späteren Lebensabschnitt* zu einer *formellen Theorie* zu entwickeln, die sich auf unterschiedliche Gebiete erstreckt, wie z. B. das Erleben einer anderen chronischen altersassoziierten Erkrankung oder Sehverlust im Alter durch andere Ursachen.

Des Weiteren können Feldzugang und Datenerhebung in der Realität meist nicht so ideal ablaufen, wie Strauss und Corbins (1996) Beschreibung des Ablaufs. Feldzugang ist meist nicht unbegrenzt, man ist abhängig von der Bereitschaft der Teilnehmenden und deren freien Terminen. Anhand der entwickelten Kategorien müssen als relevant definierte Fälle im Feld ausfindig gemacht werden. Die Möglichkeiten hierfür sind oft sehr eingeschränkt. Häufig ist auch aufgrund dieser Schwierigkeiten eine Zirkularität von Datenerhebung und -auswertung nur sehr bedingt umsetzbar und es werden realistischer Weise Interviews in relativ enger zeitlicher Folge geführt. Das bedeutet nicht, dass die Analyse nicht gleich danach begonnen wurde, sondern, dass eine Mehrzahl der Interviews zu Beginn des Forschungsprozesses durchgeführt werden mussten. Es stellt sich immer die Frage, inwieweit man von dem Herzstück der GTM, der Zirkularität von Datenerhebung und -auswertung abweichen kann, und muss dabei immer vor Augen haben, dass Strauss und Corbin von einem Idealfall der Forschung in der GTM ausgehen, wenn sie das Vorgehen nach der Methode des permanenten Vergleichs beschreiben (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011).

3.3.5.1 Beschreibung der Studienteilnehmer und -teilnehmerinnen

In einem Zeitraum von ca. eineinhalb Jahren wurden zwölf Interviews mit dreizehn Personen geführt und bereits vor diesem Zeitraum geführte sechs Interviews mit weiteren sieben Personen in die Datenanalyse mit einbezogen. Davon waren fünfzehn Frauen und fünf Männer, einer dieser war ein Angehöriger einer von AMD betroffenen Frau. Die Altersspanne der Befragten reicht von 48 bis 95 Jahren, wobei sich das erste theoretische Modell des Umgangs mit und Erlebens von AMD auf jene Betroffenen bezieht, die 80

Jahre alt und älter sind (Altersspanne 79 bis 94 Jahre, durchschnittliches Alter 84 Jahre). Die Dauer seit dem Beginn der Erkrankung reicht von ca. eineinhalb Jahren bis über 20 Jahre, wenngleich es auch vorkam, dass keine genauen Angaben über die Dauer gemacht werden konnten. Alle Auskünfte zu Alter, Form der AMD, Behandlung und Krankengeschichte stammen von den erzählenden Personen.

Die Interviews hatten eine Dauer von 25 Minuten bis zu 3 Stunden. Insgesamt entstand 19 Stunden Audiomaterial, der Durchschnitt der Interviews liegt bei ziemlich genau einer Stunde.

Tabelle 2 Darstellung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie

Person	Alter	Diagnose	Jahre mit AMD	Dauer/Min	Anmerkungen
Frau A	82	zuerst feuchte AMD; trockene AMD	11	93	Behandlung der feuchten AMD; alleinlebend
Frau B	48	feuchte AMD	1 1/2	41	alleinlebend; geschieden
Herr B	k. A.	k. A.	k. A.	41	unterstützender Angehöriger von Frau B; Interview gemeinsam mit Frau B
Frau C	84	trockene AMD	"ein paar Jahre"	46	in Partnerschaft lebend
Frau D	79	trockene AMD	7	44	alleinlebend; 1958 auf einem Auge erblindet
Frau E	85	trockene AMD	> 10	60	alleinlebend
Frau F	80	zuerst feuchte AMD; trockene AMD	3	66	alleinlebend
Herr G	91	trockene AMD	k. A.	172	im Pflegeheim lebend
Frau H	80	zuerst feuchte AMD; trockene AMD	> 20	48	alleinlebend
Frau I	86	zuerst feuchte AMD; trockene AMD	3	30	Behandlung der feuchten Form
Frau J	87	feuchte AMD; jetzt trockene AMD	3	25	Behandlung der feuchten Form
Frau K	79	trockene AMD	> 15	30	Jahrelang milde trockene

		→ feuchte AMD; trockene AMD			ne Form; plötzlicher Sehverlust 1 1/2 Jahre zuvor durch feuchte Form; Behandlung der feuchten Form
Frau L	85	zuerst feuchte AMD; trockene AMD	3 - 4 Jahre	47	Behandlung der feuchten Form
Frau M	87	trockene AMD	k. A.	59	alleinlebend; Interview gemeinsam mit Frau Ko
Frau Ko	84	trockene AMD	> 20	59	alleinlebend; Interview gemeinsam mit Frau M
Frau N	94	trockene AMD	5	78	Bewohnerin eines Wohnheims für Seniorinnen und Senioren
Herr O	65	Retinitis Pigmentosa	> 20	134	alleinlebend
Herr P	79	feuchte AMD	7	60	Behandlung der feuchten Form; in Partnerschaft lebend
Frau Q	55	Infektion am Auge	5	55	Plötzlicher Sehverlust mit anschließendem Krankenhausaufenthalt; berufstätig; in Partnerschaft lebend
Herr R	69	Blutkrankheit	> 30	55	Ursache des Sehverlusts war lange nicht bekannt; alleinlebend

3.3.6 Gütekriterien

Gütekriterien in der qualitativen Forschung sollen die Qualität von Forschungsergebnissen sichern, indem deren Wissenschaftlichkeit, Güte und Geltung bewertet werden kann. In der andauernden (methodologischen) Auseinandersetzung in der empirischen Sozialforschung, welchen Kriterien Forschungsergebnisse entsprechen sollen, besteht die Schwierigkeit darin, der Vielfalt der verschiedenen Prämissen und Methoden in der qualitativen Forschung gerecht zu werden. Zur Diskussion stehen die Übertragung quantitativer Gütekriterien zur Bewertung qualitativer Forschung, ein eigens für die qualitative Forschung entwickeltes System von Kriterien, das möglichst viele Aspekte der Bewertung qualitativer Forschung abdeckt, oder die Anwendung solcher Kriterien, die spezifisch auf

verschiedene epistemologische, methodische oder theoretische Positionen Bezug nehmen (Steinke, 2013).

Mit dem Argument Steinkes (2013), dass quantitative Kriterien für die Bewertung qualitativer Forschung nicht geeignet seien, da sie für ganz andere Methoden entwickelt wurden, die auf den entsprechenden Methodologien, Wissenschafts- und Erkenntnistheorien beruhen, stimme ich überein. Qualitative Forschungsergebnisse können den Kriterien quantitativer Forschung nicht entsprechen, da sie sich auf nicht miteinander vereinbare Grundannahmen beziehen. Es ist daher notwendig, Kriterien zu formulieren, die den Kennzeichen, Zielen und wissenschaftstheoretischen und methodologischen Ausgangspunkten der qualitativen Forschung gerecht werden. Dementsprechend formuliert Steinke (2013) zur Bewertung der Güte einen Kriterienkatalog "*zentraler, breit angelegter Kernkriterien qualitativer Forschung und von den Prozeduren zu ihrer Prüfung, an dem sich qualitative Forschung orientieren kann*" (S. 323f). Die Kriterien und Prüfverfahren sollten der Untersuchung angepasst werden, "*d.h. je nach Fragestellung, Gegenstand und verwendete Methode - konkretisiert, modifiziert und gegebenenfalls durch weitere Kriterien ergänzt werden*" (S. 324). Aus diesem Grund wurden in die vorliegende Arbeit nicht alle Punkte des empfohlenen Katalogs einbezogen, sondern auf die Aspekte der Güte der *intersubjektiven Nachvollziehbarkeit, empirischen Verankerung, Limitation* und *reflektierten Subjektivität* Bezug genommen (Steinke, 2013).

Aufgrund der begrenzten Standardisierbarkeit qualitativer Forschungsverfahren können diese weder identisch reproduziert noch intersubjektiv überprüft werden. Dementsprechend kann nur durch den Anspruch der Herstellung *intersubjektiver Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses* die Basis zur Beurteilung qualitativer Forschungsergebnisse geschaffen werden (Steinke, 2013). Steinke (2013) schlägt drei Wege vor, um intersubjektive Nachvollziehbarkeit zu sichern und zu prüfen: Die Dokumentation und Offenlegung des Forschungsprozesses, die Interpretation in Gruppen sowie die Anwendung kodifizierter Verfahren.

Durch *Dokumentation und Offenlegung des Forschungsprozesses* wird Personen gestattet, die nicht am Forschungsprozess beteiligt waren, diesen Schritt für Schritt zu verfolgen, zu bewerten und die daraus resultierenden Ergebnisse zu beurteilen. Ein wesentlicher Aspekt der Dokumentation ist die *Offenlegung des Vorverständnisses* der Forscherin oder des Forschers. In dieser Arbeit wird im Kapitel 3.3.1 *Umgang mit theoretischem Vorwissen* nicht nur die Auffassung von Vorwissen in der GTM diskutiert, sondern auch v. a. das eigene Vorwissen und dessen potentieller Einfluss.

Die verwendeten *Erhebungsmethoden* und der *Erhebungskontext* wurden ebenfalls ausführlich dargestellt. Die Wahl des Interviews mit narrativem Ansatz als Erhebungsinstrument wird in dieser Arbeit ebenso begründet wie der Kontext (räumlich, zeitlich) dargestellt wird, in welchem die Interviews stattfanden. Dieses Vorgehen dient zur Erhöhung der Glaubwürdigkeit der Interviewäußerungen. Die *Dokumentation der Transkriptionsregeln* räumt dem externen Publikum die Möglichkeit ein, festzustellen, wie einheitlich und regelgeleitet die Transkription ist, und welche Informationen (nicht) transkribiert wurden.

Die Transkriptionsregeln wurden in Kapitel 3.3.3 *Datenaufbereitung und -analyse* tabellarisch dargestellt und ein Ausschnitt eines Transkripts abgebildet. Die *Dokumentation der Daten*, der *Auswertungsmethoden* und der *Texte* wird insofern sichergestellt, indem alle Interviews aufgezeichnet, wortwörtlich transkribiert und auf einem Datenträger gespeichert wurden. Ebenso wird dadurch die *Offenlegung der Informationsquellen* gewährleistet. Es wäre für jede Person möglich, Einblick in das Datenmaterial zu nehmen. Durch dieses Vorgehen soll eine Bewertung der Interpretation und eine Prüfung der Einhaltung der Verfahrensrichtlinien gewährt werden. Weiterhin soll es nachvollziehbar sein, auf welchen Daten die Interpretationen basieren. Der Notwendigkeit der *Dokumentation von Entscheidungen und Problemen* wurde sowohl in der Begründung der Methoden als auch in der Darstellung der Überlegungen zum Samplingverfahren gerecht, indem aufgezeigt wurde, wie das Theoretische Sampling ausgeführt wurde.

Den zweiten Aspekt der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit stellt die *Interpretation in Gruppen* dar. Auch Strauss und Corbin (1996) und Mey und Mruck (2011) betonen immer wieder die Wichtigkeit von Forschungswerkstätten und Interpretationsgruppen während der Arbeit mit der GTM. Diese Forderung wurde so gut es ging erfüllt, sie gestaltet sich jedoch bei Qualifikationsarbeiten, die von einer einzelnen Person durchgeführt werden, oft schwierig. Ich suchte, neben dem Austausch mit Kolleginnen und Kollegen des Forschungskolloquiums des Dissertationsstudiums, eine Interpretationsgruppe, um andere Perspektiven auf das Datenmaterial zu erlangen. Auf meine Anfrage *Interpretationsgruppe gesucht* im Online-Diskussions-Forum der Studienrichtungsververtretung Soziologie kam trotz 488 Aufrufen keine Rückmeldung. Das DoktorandInnen-Zentrum der Universität Wien meldete sich zurück, dass es keine Interpretationsgruppen gäbe, sie mich aber gerne zu einer Schreibgruppe einladen würden. Die Kolleginnen aus den Studienrichtungen Mittlere und Neuere Geschichte und Politikwissenschaften erklärten sich einverstanden, Interviewpassagen mit mir gemeinsam zu besprechen und zu interpretieren. Eine der Kolleginnen arbeitete in ihrer Diplomarbeit mit der GTM - wir hatten somit eine gemeinsame Basis. Die Unterschiedlichkeit der Kolleginnen, die aus komplett anderen Bereichen als dem der Pflegewissenschaft entstammen, ermöglichte eine andere Lesart in die Analyse zu integrieren. Bis zum jetzigen Zeitpunkt fanden die Treffen sieben Mal einmal monatlich statt und werden weiter fortgesetzt.

Sowohl im Forschungskolloquium als auch in anderen Seminaren des Doktoratsprogrammes der Universität Wien wurden vorläufige Ergebnisse und Erkenntnisse der Arbeit mehrfach präsentiert und gemeinsam mit den Kolleginnen und Kollegen diskutiert. Ebenso wurden die Ergebnisse auf nationalen und internationalen Kongressen zu qualitativen Forschungsmethoden und zum Themenkreis Gerontologie präsentiert.

Mit der Anwendung der Grounded-Theory-Methodologie (GTM) (Strauss & Corbin, 1996) und deren Kodierverfahren wird der Aspekt des dritten Kriteriums der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit durch die *Anwendung kodifizierter Verfahren* erfüllt. Dadurch

wird dem externen Publikum durch Informationen erleichtert, die vorliegende Arbeit zu verstehen und zu kontrollieren.

Auf das Rückspielen der sich im Forschungsprozess herausgebildeten Theorie an die Teilnehmenden im Sinne einer *kommunikativen Validierung* wurde bewusst verzichtet, da Konstruktionen zweiter Ordnung, wie das entwickelte erste theoretische Modell zum Umgang mit AMD, eine Zustimmung der befragten Personen problematisch machen, indem sie über subjektive Sichtweisen und Handlungen hinausgehen.

Empirische Verankerung ist sowohl ein Bestandteil der Beurteilungskriterien qualitativer Forschungsergebnisse Steinkes (2013) als auch der Evaluationskriterien einer Grounded Theory nach Strauss und Corbin (1996). Durch die Verwendung kodifizierter Methoden und hinreichende Textbelege für die entwickelte Theorie lässt sich die empirische Verankerung überprüfen. Durch *Analytische Induktion* soll eine möglichst weit entwickelte Theorie anhand eines Falles geprüft werden. Sollte der Fall nicht zutreffen, muss das zentrale Phänomen undefiniert oder der Fall aus der Theorie ausgeschlossen werden. Somit wird während des Prozesses des selektiven Kodierens der analytischen Induktion entsprochen. Im Verlauf des Auswahlprozesses und der Entwicklung der "Kernkategorie" passierte es, dass ein Fall oder eine Kategorie sich nicht integrieren ließ und machte somit eine Umdefinition und -formulierung notwendig.

Durch Steinkes (2013) Kriterium der *Limitation* einer Studie sollen deren Grenzen des Geltungsbereichs verdeutlicht werden. Anhand der Verfahren der GTM, die Entwicklung von Eigenschaften und Dimensionen von Kategorien und den daraus resultierenden theoretischen Überlegungen, die Auswahl der Fälle betreffend, wurde diesem Aspekt nachgekommen. Die theoretischen und selektiven Sampling-Strategien führten einerseits zu einer *Fallkontrastierung*, der Suche und Analyse von minimal und maximal abweichenden Fällen, sowie andererseits zu Bemühungen des Aufspürens und Analysierens von s. g. *Extremfällen*, mit abweichenden und negativen Eigenschaften und Merkmalen.

Durch *reflektierte Subjektivität* soll die schaffende Rolle der Forscherin oder des Forschers als Subjekt mit all seinen Vorannahmen, biographischen Erlebnissen etc. und als Teil der sozialen Welt, in der es forscht, geprüft werden. Es wird in Frage gestellt, inwieweit diese Rolle methodisch reflektiert und in die Theoriebildung einbezogen wurde. Durch *Selbstbeobachtung* soll vermieden werden, dass ängstigende und unangenehme Themen zu Verdrängungen oder Missverständnissen in der Interpretation führen. Dazu zählen auch die Angst vor Peinlichkeiten, vor dem Verletzen der Intimität sowie vor Persönlichkeitskrisen, die dazu führen kann, das Gegenüber zu "schonen", indem im Interview bei gewissen Themen nicht weiter nachgefragt wird bzw. Themen nicht angesprochen werden (Hermanns, 2013).

Solche Situationen wurden von mir sowohl im Forschungstagebuch festgehalten als auch mit meiner Betreuerin und meinen Kolleginnen und Kollegen reflektiert. Mein eigenes Verhalten, meine Reaktionen, meine Einschätzungen und Interpretationen wurden diskutiert. Prinzipiell spreche ich über Situationen und Themen, die mir Angst einflößen oder unangenehm sind, mit anderen Menschen, schätze deren Perspektive und nehme Vorschläge an, um mich zukünftig auf Ähnliches vorbereiten zu können oder mein eigenes Verhalten zu überdenken.

Derlei *persönliche Voraussetzungen* der Forschenden sollen ebenfalls einer Reflexion unterzogen werden. Der Zugang zu den Interviewpartnerinnen und -partnern mittels Interview mit narrativem Ansatz liegt mir persönlich, im Gespräch als Zuhörer bin ich interessiert am Leben und Erleben meines Gegenübers. Forscherinnen und Forscher können das *Gefühl der Ausbeuterin/des Ausbeuters* entwickeln, wenn sehr persönliche Themen im Interview besprochen werden. Dieses Gefühl ist gekennzeichnet durch ein latent schlechtes Gewissen, da man die Gesprächspartnerin oder den Gesprächspartner aus Eigennutz dazu bringt, Intimitäten preiszugeben. Dieses Gefühl konnte ich überwinden, indem ich meine Interviewtätigkeit als *Gefühl der glücklichen Koinzidenz* betrachtete (Hermanns, 2013): Glückliche Umstände führten dazu, dass meine gut gemeinte Neugier auf das gute Gefühl trifft, das das Gegenüber hat, wenn es seine Sicht der Dinge erzählen

kann. Den Teilnehmenden wurde eine interessante Erfahrung zuteil, als Geschenk hörte ich manchmal stundenlang zu und schenkte ihnen ehrliches Interesse ihre Lebenswelt. Ebenso ist es notwendig, über die eigene Rolle und die Beziehungen im Interview nachzudenken, die durch Alter, Status, Macht etc. bestimmt werden (Hermanns, 2013). Mir wurden mehrere Rollen zu Teil: Forscherin, Pflegewissenschaftlerin, Optometristin, Bekannte, "Enkelin" (aufgrund des Altersunterschieds) u.v.m.

Natürlich weiß man zuvor nicht, welche Person einen für ein Interview erwartet und was passieren wird. Es setzt ein gewisses *Vertrauen* von beiden Seiten voraus. Einerseits, sich zu öffnen, und andererseits, aktiv zuzuhören. Da in den Gesprächen über das Leben mit AMD kaum sensible Themen zur Sprache kamen, war es den Personen ohne Schwierigkeiten möglich zu erzählen. Ein wesentlicher Punkt, der mir vertrauensstiftend erschien, war die Tatsache, dass ich als Pflegewissenschaftlerin und Optometristin "vom Fach" war, und mir dementsprechendes Vertrauen entgegen gebracht wurde. Schlussendlich war es m. E. n. ein Vertrauensbeweis der Interviewpartnerinnen und -partner mir gegenüber, dass sie mich, ohne mich gut zu kennen (teilweise nur von einem Telefonat zur Terminfindung), in ihre Wohnungen zum Gespräch einluden. Ich selbst fragte mich, ob ich das heute oder in einem Alter von über 80 Jahren mit einer Sehbehinderung tun würde. Der letzte Aspekt der *Reflexion während des Feldeinstieges* bezieht sich auf den Feldzugang und die Rekrutierung potentieller Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Diesem Punkt wurde in Kapitel 2.3.5 *Sampling-Strategie und Sample* mit der Überlegung des Samplingverfahrens gerecht, indem eine Möglichkeit gefunden wurde, zukünftige Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer zu finden, ohne ihnen das Gefühl zu geben, bedrängt zu werden oder in ihnen Befürchtungen auszulösen, falls sie eine Teilnahme verweigerten, einer schlechteren Behandlung oder gar einem Abbruch dieser ausgesetzt zu sein.

Strauss und Corbin (1996) formulieren selbst Kriterien zur Beurteilung der Qualität und Güte von Studien, die mittels GTM zu Ergebnissen gelangten. Sie benennen zum einen *Indikatoren zur Evaluierung des Forschungsprozesses* und zum anderen zur *Prüfung der Qualität des Theoriebildungsprozesses*. Ein wesentlicher Aspekt ist das Kriterium der

theoretischen, aber vor allem praktischen Relevanz der Ergebnisse, sowie die Bewährung der Theorie in der Praxis: Die Theorie soll brauchbar für Akteurinnen und Akteure im untersuchten Feld sein und/oder für Forscherinnen und Forscher, die mit dieser weiterarbeiten (Strübing, 2008). Sie betonen, dass es sich um Richtlinien handle und die Verfahren und Evaluationskriterien an neue Forschungsbereiche angepasst und modifiziert werden können, wenn dies notwendig erscheint. Allerdings empfehlen sie an den dargestellten Hauptkriterien festzuhalten, wenn ein Abweichen nicht unbedingt notwendig ist. Zur Beurteilung der Angemessenheit der gesamten Forschung soll kurz auf die methodische Vorgehensweise eingegangen werden. Dieses Prozedere gestattet Offenheit über das gesamte Vorgehen sowie eine Möglichkeit zur Ermittlung der unvermeidlichen Grenzen der Studie.

Der Leserin oder dem Leser der Studie soll eine Beurteilung der Komponenten des Forschungsprozesses erlaubt werden. Eine sehr ausführliche Darstellung ist nicht unbedingt notwendig, es sollten jedoch ausreichend detaillierte Informationen zur Auswahl und Begründung der Ausgangsstichprobe und zur Entwicklung der Hauptkategorien gegeben werden. Ebenso soll Einblick in das Theoretische Sampling und die Formulierung und Überprüfung von Hypothesen hinsichtlich konzeptueller Entwicklung gewährt werden. Hypothesen, die der Wirklichkeit nicht standhalten konnten, der Umgang mit solchen und der Prozess der Auswahl der Kernkategorie sollen ebenfalls dargestellt werden.

Zur Begutachtung der empirischen Verankerung wird in Frage gestellt, ob die Konzepte im Sinne der GTM generiert und systematisch miteinander in Beziehung gesetzt wurden. Weiters ob es konzeptuelle Verknüpfungen gibt, die Kategorien gut entwickelt sind und konzeptuelle Dichte besitzen sowie ob ausreichende Variation in die Theorie eingebaut wurde. Ferner sollten die breiten Randbedingungen, die Einfluss auf das untersuchte Phänomen besitzen, eingebaut und Prozessaspekte berücksichtigt worden sein. Schlussendlich soll ermittelt werden, in welchem Ausmaß die theoretischen Ergebnisse bedeutsam erscheinen und ob eine Forscherin oder ein Forscher dem Wechselspiel zwischen Verfahren der GTM, Kreativität sowie den benötigten Eigenschaften, analytische Kompe-

tenz, theoretische Sensibilität sowie Gefühl für die Feinheiten von Handlung und Interaktion, gerecht wurde.

Strauss selbst (2011, Interview 1994) betont, dass die GTM eine Methodologie und ein Stil sei, über soziale Phänomene nachzudenken. Drei Elemente sind demnach zentral, um von der GTM zu sprechen: Erstens ist das Kodieren theoretisch, es dient nicht bloß der Klassifikation oder Beschreibung der Phänomene. Theoretische Konzepte werden gebildet, die einen Erklärungswert für die untersuchten Phänomene besitzen. Das zweite Element ist das Theoretische Sampling. Es kommt darauf an, schon nach dem ersten Interview mit der Auswertung zu beginnen, Memos zu schreiben und Hypothesen zu formulieren, die dann die Auswahl der nächsten Interviews nahelegen. Das dritte Essential sind die Vergleiche, die zwischen den Phänomenen und Kontexten gezogen werden und aus denen erst die theoretischen Konzepte erwachsen. Auf die Frage, wann Strauss das Gefühl habe, es wäre nicht mehr seine Methode, antwortete er: "*Wenn die genannten drei Essentials beachtet werden, ist es Grounded Theory, wenn nicht, ist es etwas anderes. Aber wenn jemand sich trotzdem auf die Methodologie der Grounded Theory beruft, kann ich es auch nicht verhindern!*" (Strauss, 2011, S. 75).

3.3.7 Ethische Gesichtspunkte der Forschung

Forschungsethik umfasst jene ethischen Prinzipien und Regeln, die die Beziehung zwischen den Forschenden auf der einen Seite und den beforschten Personen auf der anderen Seite bedenken. Sie beinhaltet daher die Auseinandersetzung der Forscherin oder des Forschers mit den Konsequenzen, die ihre oder seine Forschung für die betroffene Personen haben können und Überlegungen den Schutz jener betreffend, mit denen geforscht wird. Im Vordergrund stehen v. a. die Freiwilligkeit der Teilnahme der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer, die Absicherung von Vertraulichkeits- und Anonymitätszusagen, die Vermeidung von Schädigungen der zu Beforschenden sowie die Legitimität verdeckter Beobachtungen. Oberste Priorität jeder ethischen Diskussion und Überlegung hat die Wahrung der Menschenwürde und Menschenrechte (Hopf, 2013a; Schnell & Heinritz,

2006). Als Konsequenz der menschenverachtenden Experimente der Nationalsozialisten an Gefangenen in Konzentrationslagern und dem resultierenden Ärzteprozess als Teil des Nürnbergerprozesses im Jahre 1945, wurden mit Beginn der 1960er Jahre in der Soziologie in den Vereinigten Staaten von Amerika forschungsethische Prinzipien und Regeln aufgestellt (*Code of Ethics and Policies and Procedures of the ASA Committee on Professional Ethics* der American Sociological Association (2008)). Im Laufe der letzten Jahrzehnte entwickelten sich verschiedene nationale, internationale sowie professions-spezifische Ethikodizes, u. a. der *Ethikkodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS)* und des *Berufsverbandes Deutscher Soziologen (BDS)* (1993) sowie der *Ethikkodex zum Verhältnis zwischen Forschenden und Probanden der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft* (k. A.).

Es sollen ausgewählte forschungsethische Aspekte präsentiert und deren Bedeutung für die vorliegende Arbeit diskutiert werden: Freiwillige Teilnahme der Studienteilnehmerinnen und -teilnehmer, das Prinzip der informierten Einwilligung (informed consent), die Absicherung von Vertraulichkeits- und Anonymitätszusagen sowie das Prinzip der Nicht-Schädigung (Hopf, 2013a).

Die zu beforschende Person muss sich freiwillig, auf der Grundlage ausreichender Information, über die Studie für oder gegen die Teilnahme an dem Forschungsprojekt entscheiden können. Das bedeutet eine Aufklärung über Ziel und Zweck der Studie, den Ablauf dieser, die Rolle der Teilnehmerin oder des Teilnehmers sowie eventuelle Risiken, die durch eine Teilnahme entstehen. Wichtig ist, sich so auszudrücken, dass die betroffene Person einen mühelos verstehen und somit die Informationen in vollem Umfang erfassen kann. Sie darf sich in keiner Weise unter Druck gesetzt fühlen, an der Studie teilnehmen zu müssen. Sie muss ebenso über ihr Recht aufgeklärt werden, die Teilnahme jederzeit ablehnen zu können bzw. zu jedem beliebigen Zeitpunkt aus der Studie aussteigen zu können ohne negative Konsequenzen befürchten zu müssen. Diese Grundsätze lassen sich unter dem Prinzip der informierten Einwilligung (informed consent) zusammenfassen (Hopf, 2013a).

Um eine freiwillige Teilnahme zu ermöglichen, wurde wie in Kapitel 3.3.5 *Sampling-Strategie und Sample* eine Samplingstrategie entwickelt. Erst nach dem Erhalt des schriftlichen Informationsbriefes war es den Teilnehmerinnen und Teilnehmern möglich, sich freiwillig an der Studie zu beteiligen oder nicht. Sie hatten durch eine Ablehnung keine negativen Konsequenzen zu befürchten, da mir keine Namen und Adressen bekannt waren und ich daher nicht wusste, wer mit der Bitte um Teilnahme kontaktiert wurde. Das Informationsschreiben wurde in einfacher Sprache klar formuliert und mit Rücksicht auf Schwierigkeiten beim Lesen mancher Teilnehmerinnen und Teilnehmer in Schriftgröße 16pt verfasst. Zum Inhalt hatte das Schreiben Ziel und Zweck der Studie, das Vorgehen bei den Interviews sowie die Zusicherung absoluter Anonymität.

Vor dem Beginn jedes Interviews wurden die Punkte des Informationsschreibens mündlich wiederholt. Ein wesentlicher Bestandteil der Aufklärung war die Freiwilligkeit der Teilnahme und die Versicherung, dass die Daten ausschließlich anonymisiert zu wissenschaftlichen Zwecken gespeichert und genutzt werden. Es wurde den Teilnehmerinnen und Teilnehmern eine Sicherung und Aufbewahrung ihrer Daten in einer Weise zugesagt, dass Dritten kein Zugriff auf diese möglich ist. Es wurde darauf hingewiesen, dass manche Fragen Unbehagen auslösen könnten, und dass es für sie möglich ist, Fragen nicht zu beantworten oder das Interview zu jedem Zeitpunkt ohne Angabe von Gründen zu beenden ohne Angst vor negativen Folgen haben zu müssen. Schließlich wurde jeder Teilnehmerin und jedem Teilnehmer die Möglichkeit eingeräumt, Fragen zur Studie zu stellen und darauf hingewiesen, wie auch schon im Informationsschreiben, dass das Gespräch auf Tonband aufgezeichnet wird und ihnen die Möglichkeit eingeräumt, diese Aufnahme zu verweigern. Im Anschluss wurde der schriftliche "informed consent" von beiden Seiten unterfertigt, eine Kopie der Teilnehmerin oder dem Teilnehmer für die persönlichen Unterlagen überreicht. Die unterschriebenen Einwilligungen wurden absolut vertraulich behandelt und separat von den digitalen Aufnahmen und den Transkripten aufbewahrt.

Forschung und deren Ergebnisse können sowohl ethisch positive als auch ethisch negative Folgen für die Person haben, die sich zu einer Teilnahme bereit erklärt. Das *Prinzip der*

Nicht-Schädigung fordert, dass Forschungsteilnehmerinnen und -teilnehmern durch eine Studie keine Nachteile erfahren oder keinen Gefahren ausgesetzt werden dürfen (Hopf, 2013a). Daher sind die Betroffenen ausführlich über alle Risiken aufzuklären, "*die das Maß dessen überschreiten, was im Alltag üblich ist*" (Deutsche Gesellschaft für Soziologie (DGS) und Berufsverband Deutscher Soziologen (BDS), 1993, I B 5). Dazu zählen Interviews, v. a. wenn diese die Bewältigung chronischer Krankheit zum Inhalt haben, können Gedanken, Emotionen, Erinnerungen, etc. ausgelöst werden, die die betroffene Person belasten können. Für solche Fälle habe ich persönlich entschieden, selbst keine Intervention vorzunehmen, um in keinen Rollenkonflikt zu geraten, und die betroffene Person an eine kompetente Beratungsstelle weiterzuleiten. Positive ethische Folgen entstanden für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, dass diese Teile aus ihrem Leben und ihrer Lebensgeschichte erzählen konnten, und einige bedankten sich im Anschluss, dass es ihnen möglich war "*ihr Herz auszuschütten*". Nicht alles Erzählte war relevant, doch zählt zu forschungsethischem Verhalten ebenso, das Gegenüber nicht als "*Informationslieferanten*" (S. 22) zu betrachten, sondern auf ihn als Mensch einzugehen (Schnell & Heinritz, 2006).

Ebenso zählt zur ethischen und rechtlichen Verantwortung der Forscherin oder des Forschers, die Anonymität der Teilnehmerinnen und Teilnehmer zu bewahren, um diesen nicht durch Verletzung von Vertraulichkeitszusagen oder des Datenschutzes Schaden zuzufügen. Dazu zählt ebenfalls die Besprechung von Einzelfällen außerhalb des Forschungsprojektes, unzureichende Anonymisierung der (veröffentlichten) Daten oder zu detaillierte Fall- oder Personenbeschreibungen einer leicht überschaubaren Gruppe (Hopf, 2013a; Schnell & Heinritz, 2006). In der vorliegenden Arbeit wurden alle Angaben, die zur Identifizierung einer Person dienen können, z. B. Namen, Wohnorte, etc., anonymisiert. Da jede 4. Person ab 75 Jahren von einer AMD betroffen ist, handelt es sich um eine große Anzahl von Menschen, ein Rückschluss auf eine bestimmte Person ist nahezu unmöglich. Da jedoch im Samplingverfahren beschrieben wurde, wie die Suche nach Teilnehmerinnen und Teilnehmern vorstättenging, lässt sich die Personengruppe wieder einschränken. Schlussendlich muss die Forscherin oder der Forscher darauf achten, keine Daten zu veröffentlichen, durch die einer Person Nachteile entstehen können, auch wenn

diese Ergebnisse äußert relevant erscheinen oder neue Erkenntnisse für die Forschung gewonnen werden (Hopf, 2013a).

4 Ergebnisdarstellung

Die Darstellung der Studienergebnisse wird durch drei *Geschichten* von Teilnehmerinnen über den Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration (AMD) eingeleitet. Nach der kurzen Erklärung des ersten theoretischen Modells zum Umgang mit chronischer altersassoziierter Erkrankung am Beispiel der AMD werden das Leben im späteren Lebensabschnitt, und die damit verbundenen neuen Herausforderungen beleuchtet, gefolgt von den Strategien, die alte AMD-Betroffene an den Tag legen, um *so gut zu leben, wie es geht*. Schließlich wird näher auf die Kernvariable eingegangen, die Erkrankung *aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten* und der *Prozess der Gewohnheit* dargelegt. Zu guter Letzt werden die verschiedenen Kontexte der Krankheit sowie Bedingungen beschrieben, die sich förderlich oder hemmend auf den Umgang mit AMD auswirken können.

4.1 Fallbeschreibungen

Die Erzählungen der Einzelschicksale von Teilnehmerinnen der Studie stehen exemplarisch für drei typische Fälle und sollen eine Möglichkeit darstellen, die Menschen hinter den Daten kennenzulernen. Die Beschreibung ihrer *Geschichten* soll ein lebendiges Bild der unterschiedlichen Verläufe und verschiedenen Formen des Umgangs mit der Erkrankung sowie den daraus entstandenen neuen Herausforderungen des Alltags darstellen.

4.1.1 Frau H: „Wünschen Sie es sich nicht, es ist bitter.“

Frau H war zum Zeitpunkt des Interviews 80 Jahre alt, ihr Mann bereits verstorben und sie lebte selbständig alleine in ihrer Wohnung. Die Diagnose AMD sei vor über 20 Jahren gestellt worden, der Weg bis dahin ein längerer gewesen: Frau Hs Geschichte habe mit dem Zucken des linken unteren Augenlides begonnen, das eine Weile angehalten habe. Der behandelnde Augenarzt habe ihr Augentropfen verschrieben, über Wochen und Monate haben die Beschwerden jedoch langsam und kontinuierlich zugenommen. Nachdem sie ein Blitzen wahrgenommen habe, sei sie vom Augenarzt aufgrund einer Glaskörperab-

hebung unverzüglich ins Krankenhaus überwiesen worden, medizinische Behandlungen seien die Folge gewesen. Als ihr damaliger Augenarzt in Pension gegangen sei, habe Frau H in den 1990er Jahren den Arzt gewechselt, der eine schwere Durchblutungsstörung der Netzhaut beider Augen und schließlich AMD diagnostizierte habe. Die Mitteilung der Diagnose schließlich bezeichnete Frau H als *"schrecklich"* und *"einen harten Schlag"*.

Auch Jahre nach der Diagnose sei sie morgens noch mit *„schwarzen Scheiben vor den Augen“* aufgewacht, die sie beunruhigt den Kopf schütteln lassen haben und nach einer Weile wieder verschwunden seien. Oft verspüre Frau H heute noch einen starken Druck hinter den Augen, viele Male auch direkt auf den Augen, als ob jemand Daumen darauf drücken würde. Diese Erlebnisse würden sie jedes Mal auf's Neue schockieren, jeden Morgen beim Aufwachen blinzele sie in der Befürchtung, *„die schwarzen Scheiben“* wieder vor den Augen zu haben.

"Ich kann's nur praktisch nehmen", beleuchtete Frau H heute die Diagnose und die Tatsache, dass sie oder der Augenarzt nichts gegen das Fortschreiten der AMD unternehmen können, und fügte hinzu: *"Ob mich, sagen wir mal, die Makuladegeneration so schockiert hat, das kann ich Ihnen so gar nicht sagen. Das Faktum war ja, ich sehe Sie nicht scharf."* Sie hadere mit ihrem schlechten Sehvermögen, das auch mit der besten Brille kein scharfes Sehen ermögliche, sowie den vielen Einschränkungen und Belastungen, die sie in ihrem Alltag erlebe und von der Umwelt verschuldet wahrnehme. Frau H machte ihrem Ärger und ihrer Wut über die Schwierigkeiten kund, die Menschen mit Sehbehinderung widerfahren würden: Angefangen beim winzigen Druck des Telefonbuchs und modernen Grafiken, die zarte und helle Farben anstatt kontrastreiche verwenden, die kleine Schrift in Beipackzetteln von Medikamenten, über Kursbücher, Fahrpläne an Bahnsteigen bis hin zu Beschriftungen in Ausstellungen.

"Es ist eine Katastrophe. Die Leute machen einem das Leben schon schwer. Das sind lauter so, hat die Bank kein Geld für ein ordentliches Farbband? Ich bitte Sie! Und die Auszüge, jetzt werden sie bald weiß auf weiß drucken."

Beim Einkaufen würden Probleme auftreten, schilderte Frau H, weil im Supermarkt die Ware regelmäßig umgeschichtet werde, Verkäuferinnen und Verkäufer seien oftmals nicht anwesend, um diese um Hilfe zu bitten. Geldmünzen bzw. -scheine könne sie schwierig auseinander halten, weil sie ihren Tastsinn hierfür als nicht ausreichend beschreibt.

Im Allgemeinen erledige Frau H den Haushalt selbstständig und koche für sich selbst, wobei diese Aktivitäten von ihrem Allgemeinzustand abhängig seien. Sie erklärte, sie würde andere Menschen, bspw. eine ehemalige Schulfreundin, um Hilfe bitten und Aufgaben delegieren, wenn sie Hilfe im Haushalt benötige. In der Wohnung könne sie sich jedoch ohne Schwierigkeiten bewegen. Durch die Sehverminderung habe Frau H Schwierigkeiten bekannte Menschen auf der Straße zu erkennen, dadurch folge eine Reduzierung der sozialen Kontakte, weil entweder Bekannte irritiert seien, die nicht mehr begrüßt würden bzw. Frau H sich das Grüßen abgewöhnt habe, weil sie oft falsche Personen angesprochen habe. Diejenigen jedoch, die über ihre Krankheit Bescheid wissen, würden stehenbleiben und weiterhin mit ihr plaudern. Außer Lupen und Licht benutze sie keine optischen Hilfsmittel, weil sie es ablehne, von Bildschirmen zu lesen.

Frau H spiele mit dem Gedanken in ein Wohnheim für Seniorinnen und Senioren zu ziehen, um die Belastungen des Alltag los zu werden, ihre Wohnung und ihre Selbstbestimmtheit jedoch, von der sie Einschränkungen durch das Leben im Seniorenwohnheim befürchte, möchte sie ungern aufgeben.

" [...] dass ich den täglichen Kram los wäre. Angefangen jetzt vom Kochen und Aufräumen, allerdings ist man in so einem Heim in einem gewissen Sinne, man ist schon frei, aber doch auch abhängig, nicht? Und ob mir das Alles passt, ich weiß nicht.

Interviewerin: Also das sind die Gründe, die Sie eher davon abhalten, diesen Schritt zu machen ?

Naja, abhalten, das kann man nicht so in Worte kleiden. Das ist ein Mosaik, da geht Eins ins Andere. Für das Eine und dann um Gottes Willen, wenn man Jahrzehnte lang eine Wohnung hat, man liebt sie ja dann umso mehr, wenn man weg soll. Was nehme ich mit? Was lasse ich da? Aber irgendwann, wenn das so weiter geht mit dem schlechten Sehen, ich weiß nicht."

Trotz der Strapazen, Ärgernisse und Behinderungen durch die Umwelt „*muss man doch zufrieden sein, wenn es so geht*“, bemerkte Frau H.

Vier Jahre nach dem ersten Gespräch sei Frau H in ein Zimmer mit Bad in einem Wohnheim für Seniorinnen und Senioren gezogen und berichtete, sie sei mit dieser Entscheidung und der neuen Lebenssituation zufrieden. Sie erklärte, zu dem Entschluss für den Umzug in das Wohnheim sei es aus der Überlegung heraus gekommen, die Entscheidung jetzt eigenständig und freiwillig zu fällen. Den Alltag selbstständig aufrecht zu erhalten, sei ihr zu viel geworden, u. a. haben auch die selbstgekochten Speisen nicht mehr geschmeckt. Frau H beschrieb, sie säße nun beim Essen im Seniorenwohnheim mit drei sehr netten Damen zusammen, die über ihre Seheinschränkungen Bescheid wüssten und damit umgehen könnten. Ansonsten komme sie nicht mit anderen Bewohnerinnen und Bewohnern in Kontakt, und durch ihren Sehverlust könne sie auch keine Gesichter sehen und erkennen. Frau H erzählte, sie könne zwar nicht mehr gut lesen, sie habe jedoch einen Stoß Bücher im Zimmer liegen, den sie noch fertig lesen wolle.

4.1.2 Frau K: „Ich nehme eine Zeitung und kann auf einmal die Zeitung nicht mehr lesen.“

Frau K habe die Diagnose AMD vor mehr als 20 Jahren erhalten, habe diese damals allerdings als nicht so tragisch empfunden, da sie ihr Sehvermögen zu der Zeit als ausgezeichnet wahrgenommen habe. Zum Zeitpunkt des Interviews war sie 79 Jahre alt und lebte alleine in einer Wohnung in Wien.

An den Tag, an dem sich ihr Sehvermögen plötzlich rapide verschlechterte, könne sich Frau K noch gut erinnern: An einem Feiertag im Sommer eineinhalb Jahre zuvor habe sie in der Früh die Zeitung in die Hand genommen und diese auf einmal nicht mehr lesen können. Sie habe einen Schock bekommen, sei dennoch mit dem Auto zu einer Verabredung mit ihren Geschwistern gefahren, wo sie sich nichts anmerken habe lassen, obwohl sie über das Ereignis sehr deprimiert gewesen sei.

Zwei Tage nach dem Ereignis sei Frau K ins Krankenhaus gefahren und habe von einer Netzhautblutung erfahren, die daraufhin sofort behandelt worden sei. Ihre Gedanken nach dem plötzlichen Sehverlust beschrieb sie als trüb, sie haben sich mit der Zukunft, und wie diese weiter gehen solle beschäftigt, v. a. da ihr klar gewesen sei, dass sie ab diesem Zeitpunkt nicht mehr Auto fahren könne. Mit einem Schlag sei alles anders gewesen. Besonders schwer sei für Frau K gewesen, dass es *"[...] eigentlich dann über Nacht gekommen [ist] dann, das Schlimme."* Die folgende Zeit bezeichnete sie selbst als eine große Umstellung.

Zum Zeitpunkt des Interviews erklärte Frau K, sie habe sich mit dem Sehverlust und den Folgen abgefunden. Schwierigkeiten würden beim Lesen auftreten, am Bahnsteig seien Fahrpläne und Anzeigetafeln nicht mehr erkennbar, Bücher lesen gehe auch nicht mehr, weil alles verschwimme. Ansonsten gehe es ihr relativ gut, verschreien wolle sie dennoch nichts.

Frau K benutze zwei Lupen: Eine große, um Zeitung zu lesen, und eine kleinere, mit stärkerer Vergrößerung, für sehr kleine Dinge. An das Lesen mit Lupe habe sie sich mittlerweile gewöhnt, nur beim Einkaufen würden Erschwernisse auftreten, weil Preisschilder sehr klein geschrieben seien. *„Es gibt Ärgeres“*, sagte Frau K, *„es gibt Menschen die ganz blind sind.“* Das Wichtigste sei für sie, die Hausarbeit eigenständig erledigen zu können. Täglich kümmere sie sich vormittags um den Haushalt und mache Gymnastik, nachmittags sei sie unterwegs und besuche z. B. ihren Bruder. Es sei für Frau K von besonderer Wichtigkeit in Bewegung und mobil zu bleiben, nicht zu viel zu essen oder Alkohol zu trinken.

Sie erzählte, sie habe sich mit dem Sehverlust abgefunden, und sie hoffe, dass die Sehleistung so bleibe. Ihrer Meinung nach müsse man sich abfinden, denn mehr als das könne man nicht tun. Heute nehme sie die AMD und die einhergehende Sehreduktion gelassen, denn im Vergleich zu ihrer immobilen Schwester, sei sie froh, von nichts Anderem betroffen zu sein, als dem Sehverlust.

"Es ist nicht, sagen wir so tragisch. Ich hoffe dass es nicht ärger wird, nicht. Also wenn es so bleibt bin ich zufrieden, also, wenn man älter wird muss man sich mit irgendetwas dann abfinden, dass irgendetwas kommt, es ist logisch, nicht. Man wird nicht ungestraft 79 ((lacht)). Ist logisch. Andere haben, besser als wie Krebs oder so etwas, nicht. Es ist nicht, man darf sich halt nicht unterkriegen lassen, das ist auch ganz wichtig."

Frau K fühle sich gut und schildert, mit dem Alter müsse man rechnen, dass etwas, wie eine Krankheit, kommen werde. Gedanken daran, vielleicht eines Tages nicht mehr selbstständig zu sein, schiebe sie beiseite:

„Sage mir jetzt lebe ich und jetzt ist es so, und jetzt bin ich zufrieden.“

Sie sei der Ansicht, im Alter müsse man sich sagen, *„jetzt ist es so, und ich genieße jeden Tag wo es so ist.“* Die Einstellung im Jetzt zu leben entwickle man *„komischerweise“* im Alter, sagt Frau K.

4.1.3 Frau A: „Ja, es ist ein Prozess der Gewohnheit.“

Frau A war 82 Jahre alt und lebte alleine in einer Eigentumswohnung am Rande Wiens. Die Diagnose AMD habe sie ca. 11 Jahre zuvor erhalten, ihr Mann sei zu dem Zeitpunkt schon verstorben gewesen. Den Sehverlust schilderte sie als eine Entwicklung im Laufe der Jahre: Zu Beginn habe sie noch verhältnismäßig gut gesehen und sei gar nicht auf die Idee gekommen, von einer Krankheit betroffen zu sein. Als das Lesen immer schwieriger geworden sei, habe sie den Augenarzt in der Annahme besucht, eine neue Brille zu benötigen. Der Arzt jedoch habe Frau A sofort ins Krankenhaus überwiesen, eine Photody-

namische Therapie am linken Auge sei durchgeführt wurden, sechs weitere Therapiesitzungen seien am rechten Auge gefolgt.

Die Familie sei eine große Unterstützung, jedoch durch ihre Berufstätigkeit zeitlich nicht immer in der Lage, Beistand zu leisten. Hilfe anzunehmen, sei für Frau A notwendig, um ihre Selbstständigkeit zu erhalten. In Alltagssituationen um Hilfe zu bitten, bereite ihr daher keine Probleme, stehen Familienmitglieder auch nicht immer zur Verfügung, um bspw. beim täglichen Einkauf zu unterstützen. *"Wo ich natürlich auch Hilfe brauche, logischer Weise, ist im Haushalt. Ich sehe den Staub nicht, ich kann nicht staubsaugen, ich kann keine Fenster putzen"*, erklärte Frau A bezüglich des Unterstützungsbedarfs im Haushalt.

Ihre Hauptbezugsperson sei ihre Schwester, die in einer Vorstadt von Wien lebe. Die zwei Frauen würden einander oft besuchen. Ebenso habe Frau A eine Freundin in der Nähe, die mit ihr einkaufen gehe oder auch Bankgeschäfte erledige. In diesem Zusammenhang erzählte sie von der Rufhilfe, die sie im Haus installieren habe lassen. Auf dem Handgelenk trug sie während des Gespräches ein Armband mit Alarmknopf. Die Rufhilfe gebe ihr ein Gefühl von Sicherheit, Hilfe zu bekommen, wenn sie diese benötige, weil sie die meiste Zeit Zuhause alleine verbringe und ihr sowohl tagsüber als auch nachts etwas passieren könnte, wie z. B. in der Badewanne auszurutschen.

Frau A erzählte im Zusammenhang mit ihrem Verhalten im Straßenverkehr, die Umstellung der Wahrnehmung vom Sehen hin zum Hören habe sich über einen sehr langen Zeitraum erstreckt und fügt hinzu:

„Ich könnte mir vorstellen jemand der plötzlich total blind wird oder auch so in meinen Zustand kommt, der kann einfach nicht mehr alleine sein, der braucht ständige Hilfe. Aber so, ist das eben ein langsamer Prozess gewesen.“

Frau A hoffe, noch lange selbstständig zu sein, wobei sie mit fortschreitenden Seheinschränkungen rechne. Da Frau A den Tag meistens alleine verbringe, versorge sie sich mit Hilfsmitteln verschiedenster Art, die ihren Alltag erleichtern würden und schilderte,

sie habe diesbezüglich immer alle möglichen optischen Hilfsmittel benutzt, um ihre Sehschärfe bestmöglich ausnutzen zu können.

„Also wenn man langsam erblindet ist es, alles versuchen, was ich kann. Und wenn ich einmal nicht mehr kann, dann muss ich das eben, muss ich da eben Hilfe in Anspruch nehmen.“

Lesen sei eine frühere Leidenschaft von ihr gewesen, heute leihe sie sich Hörbücher, die sie mit der Post empfangen und im nächsten Postkasten an die verleihende Organisation retournieren könne. Sie besäße ein Bildschirmlesegerät, das sie jedoch fast nicht mehr nutze, weil nach zehn Minuten die Augen stark schmerzen würden. Bei einer Veranstaltung einer Beratungsorganisation habe sie ein Bildschirmlesegerät mit Vorlesefunktion entdeckt, das sie während des Interviews vorführte. Finanziert würden die Hilfsmittel mit dem Pflegegeld, das sie erhalte.

Da sie schon verwitwet gewesen sei, als der Sehverlust durch AMD begonnen habe und nachdem der Verlauf so kontinuierlich langsam bergab gegangen sei, könne sie von keinen großen wahrgenommenen Veränderungen berichten.

„Ja, es ist ein, ein Prozess der Gewohnheit.“

4.2 Erstes theoretisches Modell zum Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration

Altern ist ein fortschreitender, biologischer Vorgang, von dem jeder Mensch betroffen ist, jedoch nicht ein jeder wird alt. Hierfür gibt es verschiedene Gründe, wie Umweltbedingungen oder Genetik, die auf alternde Menschen Einfluss haben oder nicht. Durch den *biologischen Prozess* des Alterns kommt es früher oder später zu *physiologischen und kognitiven Veränderungen*. *Alt werden* bringt ebenso Veränderungen der Lebensumstände mit sich, wie z.B. den Verlust der Partnerin oder des Partners. Diese Entwicklungen finden permanent statt und bringen *neue Herausforderungen im Alltag* mit sich, die sowohl *langsam* als auch *schnell eintreten* können. AMD als Beispiel für eine altersassoziierte chronische Erkrankung führt zu Veränderungen im Sehvermögen, die neue Strategien erfordern, um mit dem progredienten Sehverlust umzugehen.

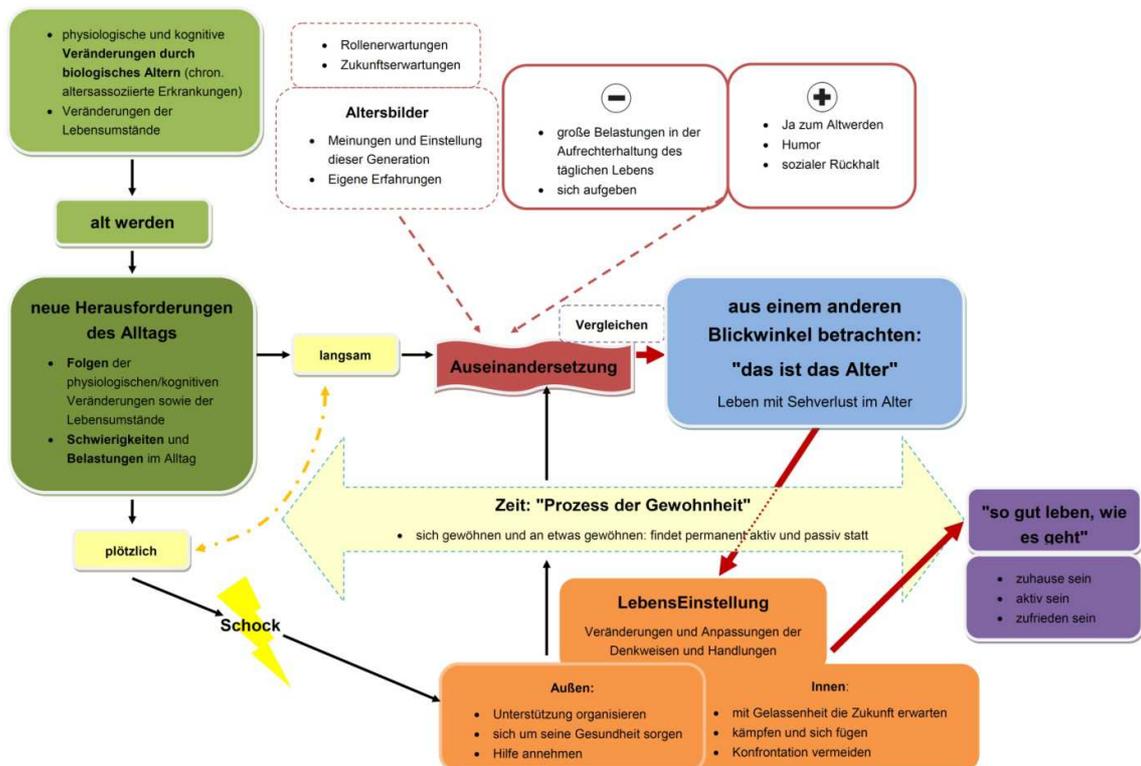


Abbildung 14 Erstes theoretisches Modell zum Umgang mit AMD von über 80-jährigen Personen (Quelle: Eigene Darstellung)

Meist verläuft AMD in der trockenen Form (siehe Kap. 1.1) *langsam, sukzessive und über einen langen Zeitraum*. Die Diagnose liegt häufig Jahrzehnte lang zurück, im Laufe der Zeit wird die Sehkraft immer schlechter, bemerkt werden Veränderungen durch den *Prozess der Gewohnheit* kaum. Indes kann es z.B. durch Blutungen in die Netzhaut zu einem plötzlichen Sehverlust *von heute auf morgen* kommen, der einen *Schock* bei den Betroffenen auslöst, den sie zuerst überwinden müssen. Es folgt ein Verlauf, der dem einer Krankheit ähnlich ist: Eine akute Abklärung im Krankenhaus wird durch den plötzlichen Sehverlust erforderlich, gefolgt von oft mehreren Behandlungen. Vorrangig werden zunächst Strategien entwickelt, um den Alltag neu zu regeln, in dem man eine *äußere Lebenseinstellung* vornimmt: *Unterstützungen* werden organisiert, wenn man z.B. das Autofahren aufgeben muss und einkaufen gehen möchte, Betroffene *sorgen sich um ihre Gesundheit*, achten auf Symptome und nehmen Kontrolltermine und Behandlungen wahr u.v.m. Die Sorge um die Gesundheit steht im Vordergrund aufgrund des unsicheren Verlaufs und der Befürchtung der Sehverschlechterung. Nach dem Überwinden des ersten Schocks und der Neuregelung des Alltags, findet der *Prozess der Gewohnheit* statt.

Um sich ihre Krankheit zu erklären, *setzen sich* AMD Betroffene mit ihren Vorstellungen über die Krankheit *auseinander*. Diese entstehen durch ihre *Wahrnehmung der Erkrankung* und durch *Vergleichen* dieser mit ihren *Meinungen und Einstellungen* sowie mit ihren *eigenen Erfahrungen*. Beeinflusst werden diese Meinungen und Einstellungen über AMD von Vorstellungen über Alter(n) und Krankheit und den Informationen, die sie über diese Erkrankung erhalten haben. Als Hauptursache für das Auftreten von AMD betrachten die befragten Personen das Alter, einerseits aufgrund des medizinischen Faktums, andererseits aufgrund ihrer Erfahrungen, die fortgeschrittenes Alter mit schlechtem Sehen assoziieren lassen. Die *Altersbilder* der befragten Personen sind verlustgeprägt, sowohl durch den beeinflussenden sozialen und gesellschaftlichen Rahmen, als auch durch die *Erfahrungen*, die sie mit den eigenen Eltern, Großeltern, Geschwistern und Freundinnen und Freunden bereits gemacht haben. Krankheit und Verluste sind ihrer Meinung nach Teil des Alternsprozesses, dessen Beginn die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit

dem Auftreten der ersten „Wehwehchen“ in Verbindung bringen, deren Erscheinen wiederum erwartungsgemäß zu Tage getreten ist, weil sie alt seien.

Betroffene *vergleichen* ihren Sehverlust mit dem in jüngeren Jahren, mit plötzlichem Sehverlust oder angeborener Blindheit bzw. Sehbehinderung. Dadurch, dass sie sich nun im Lebensabschnitt Alter befinden, erscheint ihnen das reduzierte Sehvermögen in diesem Vergleich nicht so erheblich. Ihrer Meinung nach gibt es Krankheiten und Einschränkungen mit schlimmeren Folgen als die Sehreduktion durch AMD, wie etwa eine lebensbedrohliche Erkrankung oder Immobilität. Einige Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie erklären, sie hatten Veränderungen erwartet, weil sie nun alt sind und erwähnen anschließend, sie wären in einem jüngeren Lebensabschnitt von einer Erkrankung wie AMD und der Sehreduktion wesentlich mehr betroffen gewesen als zum jetzigen Zeitpunkt. Aus der Sicht der befragten Personen ist es weder möglich, etwas gegen den Verlauf der AMD noch des Alterns zu unternehmen, sie müssen sich daher mit beidem *abfinden* und dabei *so gut leben, wie es geht*, indem das Gefühl des *Zuhause-seins* in Verbindung mit einem selbstbestimmten, *aktiven und zufriedenen Leben* mit hohem Wohlbefinden im Vordergrund stehen. Die AMD-Betroffenen legen dar, dass sich diese *innere Lebenseinstellung* entwickelt, *wenn man älter wird* und das eigene Leben, Krankheiten und Einschränkungen *aus einem anderen Blickwinkel*, dem eines alten Menschen, *betrachtet* werden. Der Umgang alter Menschen mit Sehverlust unterscheidet sich dadurch von jenem in jüngeren Lebensabschnitten.

Durch die neue Perspektive wird es leichter, mit *Gelassenheit die Zukunft zu erwarten*. Zu *kämpfen*, um so lange selbstständig und Zuhause zu bleiben, wie es möglich ist, sich aber auch zu *fügen* und Unterstützung und Hilfe zuzulassen. Als Folge der *Vermeidung der Konfrontation* mit AMD im Zusammenhang mit der Gelassenheit, Dinge auf sich zukommen zu lassen, wird es möglich, *im Jetzt zu leben* und *das Beste aus dem Leben zu machen*.

4.3 Leben im späteren Lebensabschnitt

Das Leben von Menschen, die älter als 80 Jahre alt sind, ist gekennzeichnet vom Alternsprozess samt den einhergehenden physiologischen und kognitiv relevanten Veränderungen sowie Entwicklungen der sozialen Lebensumstände. Als Folge dessen entwickeln sich neue Herausforderungen des Alltags alter Menschen, die zu Schwierigkeiten und Belastungen im Alltag führen können.

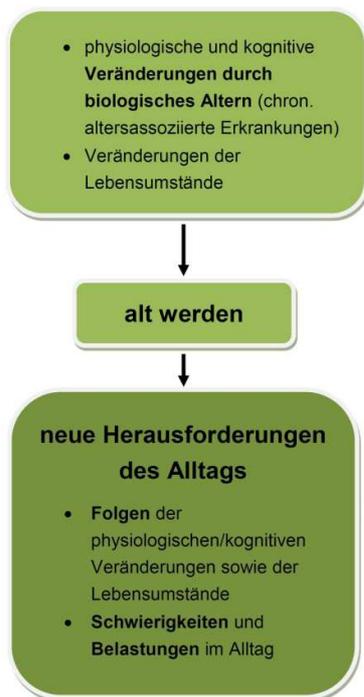


Abbildung 15: Ursachen für chronische altersassoziierte Erkrankungen wie AMD
(Quelle: Eigene Darstellung)

4.3.1 Alt werden

Älter- und *Altwerden* sind wesentliche Themen im Zusammenhang mit chronischen altersassoziierten Erkrankungen wie AMD, da sie diese in der Natur der Sache bedingen und im gleichen Sinne zentral sind in den Interviews mit den Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Studie, auf die sich das erste theoretische Modell aus Kapitel 4.2 bezieht. Altern ist ein stetig fortschreitender, biologischer Vorgang, von dem jeder Mensch betroffen ist, jedoch nicht jede Person erreicht ein Alter, um von chronischen altersassoziierten Erkrankungen betroffen zu sein, deren Hauptursache das fortgeschrittene Alter, und nicht etwa eine mitgealterte chronische Erkrankung aus jüngeren Jahren ist. Durch den biologischen *Prozess des Alterns* kommt es früher oder später zu *physiologischen und kognitiv relevanten Veränderungen*, die sowohl pathologischen als auch altersbedingten Ursprungs sein können. Die

Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie berichten neben den Folgen der AMD von zusätzlichen Erkrankungen und Einschränkungen (siehe Tabelle 3). Es ist daher davon auszugehen, dass die Befragten zusätzlich zu den Folgen der AMD darüber hinaus von

anderen Herausforderungen und Belastungen durch Erkrankungen oder altersassoziierten Veränderungen betroffen und daher *multimorbide* sind.

Tabelle 3 Beschreibung der zusätzlichen körperlichen Beschwerden und Belastungen

Zusätzliche körperliche Beschwerden	Zusätzliche Belastungen mit
Diabetes mellitus	dem Hören
Folgen eines Oberschenkelhalsbruches	den Knien
Hautausschläge	dem Herzen
Folgen eines Schlaganfalls	dem Gleichgewichtssinn
Muskelschwund	dem Atmen
Operationen (u. a. Knie und Hüfte)	der Hüfte
Rheumatische Beschwerden	dem Ein- und Durchschlafen
Restless-Legs-Syndrom	
Rückenbeschwerden	
Schmerzen durch Wetterfühligkeit	

Ferner werden Schwierigkeiten mit dem Gedächtnis und nachlassende Feinmotorik beschrieben. Die befragten Personen nehmen eine Verlangsamung zur Kenntnis, d. h. sie nehmen sich selbst als langsamer als früher wahr und stellen fest, nicht mehr so „*schnell und rasch*“ zu sein wie in jüngeren Jahren.

Altwerden stellt einen unwillkürlich ablaufenden Prozess dar, der keinen klaren Beginn aufweist, dessen Ende der Tod zu markieren scheint. Die befragten Personen berichten sich alt zu fühlen, seit dem sie langsamer werden aufgrund der vielen „*Wehwehchen*“ und Einschränkungen, die sich im Laufe der Jahre entwickelt haben.

"Die kleinen Wehwehchen (,) man sagt ja (,) wenn man aufwacht in der Früh und es tut einem nix weh (,) weiß man dass man tot ist (,)" (Herr P)

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer würden sich aufgrund ihrer „*Wehwehchen*“ alt fühlen und folgen daraus, dass sie nun alt sind, weil sie diese Leiden verspüren⁵. Interessanterweise wird öfter auch der 80. Geburtstag im Zusammenhang mit dem Beginn erwähnt, sich alt zu fühlen.

Neben physiologischen und kognitiv relevanten Veränderungen sind Personen im Lebensabschnitt 80+ mit Veränderungen und Verlusten im sozialen Leben konfrontiert, bspw. können sich die Lebensumstände durch den Tod der Partnerin oder des Partners oder einen unfreiwilligen Umzug aus der eigenen Wohnung in ein Pflegeheim verändern. Diese Wendepunkte im Leben eines Menschen können sehr belastend sein und bedürfen einer Verarbeitung und ebenso einer Strategieentwicklung, um mit dieser neuen Lebenssituation umgehen zu können.

Die physiologischen, kognitiv relevanten und sozialen Veränderungen im späteren Lebensabschnitt finden permanent statt und bringen *neue Herausforderungen im Alltag* mit sich, die sowohl *langsam* als auch *schnell eintreten* können.

4.3.2 Neue Herausforderungen des Alltags

Die Folgen der physiologischen, kognitiv relevanten und sozialen Entwicklungen des Alternsprozesses ziehen Veränderungen nach sich, die die alten AMD-Betroffenen vor neue Aufgaben in ihrem Alltag stellen. Mit den neuen Schwierigkeiten gehen die Einschränkungen des Sehvermögens durch AMD einher, die von den Teilnehmenden folgendermaßen beschrieben werden: Ihre visuelle Wahrnehmung sei nicht total dunkel, wie man es sich bei totaler Blindheit vorstellen würde, das verbliebene Restsehvermögen sei verschwommen und viel dunkler als früher, daher werde mehr Licht benötigt, um ausreichend sehen zu können.

⁵ In diesem Zusammenhang ist zu betonen, dass die Befragten zum Zeitpunkt des Interviews an keiner zusätzlichen Erkrankung mit starkem Leidensdruck oder Todesdrohung erkrankt waren.

"Also für mich ist alles dunkler als normal (,) ich brauche extrem viel zu sehen (,) ich brauch eben ein' (,) eine Festbeleuchtung (,) ja (,) damit ich eini-germaßen zurechtkomme (,) wenn die Sonne hereinscheint (,) geht es (,) aber wenn es trüb draußen ist (,) ist den ganzen Tag für mich Dämmerung (,)"
(Frau A)

Trotz bestmöglicher Brillenkorrektur ist scharfes Sehen nicht möglich. Die Fernsicht wird meist von den Betroffenen als ausreichend zur Orientierung beschrieben, da detailreiches Erkennen vornehmlich nicht notwendig ist.

"Ich erkenne Sie als menschliches Wesen ((lacht)) ich sehe da (,) dass das ein Möbel ist (,) dass das ein Tisch ist (,) ich kann noch abschätzen ungefähr die Maße in etwa (,) nur in der Mitte sehe ich halt nix (--)) und Sie müssen sich das so vorstellen (,) also jetzt geht's mir so (,) dass ich Ihr Gesicht (,) sehe ich ungefähr so wie wenn man öfters Verbrecherfotos sieht oder Prozesse wo der noch nicht verurteilt ist (,)" (Herr P)

Zu unangenehmen sozialen Situationen oder dem Verlust von sozialen Kontakten kann es kommen, wenn bekannte Gesichter auf der Straße nicht mehr erkannt werden.

"[...] und Sie Sie gehen auf der Straße und Sie gehen so an mir vorbei (,) ich erkenne Sie nicht (--)) also in dem Grätzl in dem man wohnt (,) man kennt gewisse Leute (,) man hat mit ein paar gesprochen (,) ein paar Worte 'Grüß Gott (,) wie geht's (,) a schiach's Wetter' etc. (,) die meisten gehen vorbei (,) manche bleiben stehen und da plaudern wir (,) die wissen das (,) ich habe früher immer begrüßt (,) aber ich habe mir das abgewöhnt (,) denn ich habe einige Personen angesprochen die mich nicht kennen (,) [...] und die Leute (,) die das nicht wissen die glauben 'Na was hat'sn jetzt, grüßt ned, na i grüß a ned' und gehen vorbei" (Frau H)

Neue Herausforderungen: Lesen und Schreiben

An erster Stelle stehen die Folgen der AMD, die das *Lesen und Schreiben* problematisch machen. Schreiben und vor allem Lesen stellen in unserer Kultur nicht nur Freizeitvergnügen dar, sondern sind vor allem eine Grundfertigkeit, um am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können. Lesen und Schreiben dienen der Kommunikation, Orientierung, Information sowie der Unterhaltung.

Längeres Lesen von Zeitungen, Briefen, Zeitschriften und Büchern am Stück ist mit großer Mühe sowie meist mit der Nutzung einer Lupe verbunden und wird nach kürzester Zeit als sehr anstrengend oder schmerzhaft für die Augen wahrgenommen. *"Mit der Brille, das ist auch nichts"*, erklärt Frau N, *"da ist nur eine ganz kleine Stelle da."* Neben dem Lesen als Freizeitaktivität berichten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer von neuen Herausforderungen, da durch ihr vermindertes Sehvermögen ebenso die Grundfertigkeiten Lesen und Schreiben reduziert sind, die zentral sind, um am alltäglichen Leben teilhaben zu können. Herr G schildert, dass *"beim Lesen halt zum Beispiel oder wenn ich schreiben möchte, entweder verschwimmt das, ich weiß nicht einmal was ich schreibe [oder] ich unterschreibe das [und] ich kann es selber gar nicht lesen."*

So werden u. a. Schwierigkeiten beim Benutzen eines Telefonbuchs und von Fahrplänen sowie beim Ausfüllen von amtlichen Formularen berichtet. Weiter sind das Aufarbeiten der eigenen Post sowie Geld- und Bankgeschäfte erschwert, da der Druck oft nicht kontrastreich genug für die Teilnehmenden ist. Medikamentenbeipackzettel, die zu gesundheitlich relevanten Informationen herangezogen werden sollen, sind für Menschen, die von AMD betroffen sind, ebenfalls schwer zu lesen. *"Das kann man doch nicht machen"*, ärgert sich Frau H über den kontrastarmen, kleinen Druck von Medikamentenbeipackzetteln, *"ich bin ja nicht die Einzige, die schlecht sieht und es gibt viele junge Leute, die schlecht sehen."*

Der Anschein, nicht lesen oder schreiben zu können, kann in sozialer Interaktion mit Menschen, die um die Sehverminderung nicht Bescheid wissen, zu unangenehmen Situationen für beide Seiten führen. Frau I schildert ein Beispiel:

"[...] es ist halt nur peinlich beim Autobus (unlängst?) (,) eine Haltestelle ist der 8A und der 9A (,) also alles andere mit 62 (,) das kann man sich so irgendwie (,) schaut das anders aus (,) aber ob acht oder neun (,) das ist natürlich immer schwierig ((lacht)) und ich habe nur einmal gefragt (---) 'Ist das der 8A oder der 9A' (?) und der hat zu mir gesagt 'Ja können Sie nicht lesen' (?) gut ich bin in einem Alter wo mich das nicht so stört (,) habe ich gesagt 'Nein (,) sicher nicht (,) sonst würde ich Sie nicht fragen'" (Frau I)

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie schildern, dass Lesen für sie möglich bzw. leichter ist, wenn es sich nicht um zu viel Text handelt, und dieser in einer angemessenen Schriftgröße und kontrastreich (z. B. schwarz auf weiß) gedruckt ist. Einzelne Buchstaben und Ziffern sind einfacher zu erkennen, daher ist es teilweise möglich, Wörter zu lesen, ohne ganze Wörter visuell wahrzunehmen.

Neue Herausforderung: Haushalt

Die Befragten schildern, den *Haushalt* größtenteils *selbstständig* zu erledigen, ungeachtet dessen treten auch neue Herausforderungen im Alltag sowohl durch das verminderte Sehvermögen als auch durch andere, altersassoziierte Veränderungen, wie bspw. verringerte Feinmotorik, auf. Den Haushalt selbstständig zu verrichten, hat eine große Bedeutung für die Betroffenen, da sie einerseits eigenständig leben und andererseits auch ihren Angehörigen nicht zur Last fallen wollen.

Schwierigkeiten bei der Reinigung der Wohnungen treten auf, weil Staub etwa nicht mehr gesehen wird, Staubsaugen und Fenster putzen sind mit großen Mühen verbunden. Eine gründliche Reinigung ist nicht möglich, weil nicht mehr erkannt wird, ob etwas sauber oder schmutzig ist. Das führt zu Verunsicherung, wenn man Besuch empfangen möchte und sich der Sauberkeit der eigenen Wohnung nicht sicher sein kann, *"weil so*

genau, also den Schmutz, also auch beim Teppich, beim Saugen, glaube ich er ist sauber", erzählt Frau I und fügt hinzu: "Ich müsste ja auf den Knien mit der Lupe und schauen ob da wirklich nicht noch wo etwas Kleines liegt, also das ist schon sehr unangenehm."

Ebenso erzählen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Zusammenhang mit Hausarbeiten, sie würden eine *Verlangsamung* wahrnehmen, weil sie gewisse Sachen, die sie gewohnt waren, nicht mehr so gut wie früher ausführen können und nennen als Beispiele das Einschenken eines Getränkes oder bestimmte kleine Handgriffe.

Neue Herausforderung: Kochen, Essen und Gäste empfangen

Wurden früher vielleicht für die ganze Familie oder Gäste gekocht, schildern die Teilnehmenden, heute meist nur noch für sich selbst und evtl. sehr nahe stehende Personen zu kochen.

„Ich kann noch kochen (-) für mich alleine (,) und ich kann auch kochen (,) wenn meine Schwester da ist (--). Erdäpfel schälen (-) ist eine Schwierigkeit (,) das kann sie (,) und (,) äh (--). ja (,) meine Kinder (,) die kommen heute nicht mehr zum Essen zu mir (,) wenn sie kommen (,) dann kommen sie mit meinem Sohn (,) also meine Enkelkinder (,) ja (,) und (,) dann kocht er (,)“

(Frau A)

Beim Schälen von Gemüse bereitet die verminderte Sehfähigkeit Schwierigkeiten, ebenso ist durch die zusätzlich veränderte Farbwahrnehmung nicht ohne Weiteres zu erkennen, ob eine Speise gar oder vielleicht bereits angebrannt ist.

Neue Herausforderung: Einkaufen

Kleine alltägliche Einkäufe erledigen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie eigenständig. Hierfür suchen sie einen Supermarkt in der Nähe auf, in dem sie die Anordnung der Produkte kennen. Selbstständig einkaufen zu gehen sei eine Notwendigkeit, weil Unterstützung von Angehörigen, Freundinnen und Freunden sowie Nachbarinnen und Nachbarn nicht immer zur Verfügung steht.

"Mache ich selbst (,) ich geh zum Beispiel zu B. einkaufen (,) die ist da in der B.gasse Ecke A. gasse (,) eine Filiale (,) und äh dort kann ich selbstverständlich hingehen und (,) äh (,) kaufe mir dort Milch Brot (,) Butter (,) solche Sachen wo ich genau weiß wo das ist (,)" (Frau A)

Einkaufen sei auch eine Möglichkeit, um Bewegung in den Alltag einzubauen.

Ferner wird der Einkauf samt seinem Weg überlegt und *geplant*. Frau F berichtet, *"wenn es schneit und es recht zu viel hat, dann schaue ich immer, so wie heute, habe ich schon einkauft, (,) die Woche, die ich noch herinnen bin, habe ich alles zu Hause."*

Schwierigkeiten beim Einkauf sind gegeben, wenn größere Mengen oder Gegenstände transportiert werden müssen, beim Erkennen von Preisschildern, Bezahlen an der Kasse oder wenn die Waren umplatziert werden.

"[...] wenn man einkaufen geht (,) man kann die Preistaferl nicht lesen (,) und (,) man (,) ja wenn man das nehmen kann und zum Auge führen geht es vielleicht noch (,) aber wenn das irgendwo unten ist kann ich auch nicht mit der Lupe da unten hingehen und so (,) auf dem Regal angeschrieben ist =ned (,) das ist dann schwierig (,)" (Frau K)

Neue Herausforderung: Freizeit

Besonders betroffen von *Veränderungen in der Freizeitgestaltung* sind jene Betroffenen, die sich selbst als leidenschaftliche Leserinnen und Leser bezeichnen. Manche berichten, sie lösen nun Rätsel anstatt zu lesen, weil dabei nur kurze Passagen erkannt werden müssen. Jene Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die in ihrer Freizeit gerne Fernsehen, legen ebenfalls Veränderungen durch das verringerte Sehvermögen dar. Sie erzählen, nun eher *„Fernzuhören“* anstatt Fernzusehen.

"Ja (,) also meine Ohren sind soweit geschult [...] ich höre Dokumentationen (,) wobei ich mir noch etwas vorstellen kann (,) ich höre (,) äh (,) Filme (,)"

wo ich bei den verschiedenen Schauspielern die unterschiedliche Sprache auch weitgehend verstehe (,) dass ich weiß (,) wer mit wem spricht (,) (Frau A)

Ebenso wird berichtet, keine Gesellschafts- und Kartenspiele mehr spielen zu können, weil Spielfiguren und -steine nicht mehr gesehen werden. Frau H spielte *"bis zuletzt das Halma, aber ich seh' das fast nicht mehr."*

Die meisten Freizeitaktivitäten, die man noch bei besserem Sehvermögen unternehmen konnte, sind auch teilweise heute, wenn auch mit Schwierigkeiten, noch möglich. So beschreibt Frau H ihren Besuch in einer Ausstellung, der ihr kein Vergnügen bereitet. Die Beschriftungen unter den Ausstellungsstücken waren zu klein und kontrastarm geschrieben, nicht in Augenhöhe, sodass man sich bücken musste und der Schatten des Bildes fiel auf die Beschriftung. Frau H geht *"immer noch gerne in Ausstellungen. Aber die Beschriftung ist unterm Hund. Neben dem Bilderrahmen, sagen wir seitlich, wäre genug Platz in Augenhöhe, auch ein bisschen kräftiger und größer zu schreiben. Nein, Sie picken es unten hin. Nicht nur, dass Ihnen mit der Zeit das Kreuz weh tut, sondern dass auch der Schatten des Bildes auf die Beschriftung fällt, und unten steht dann das Museum, das ausgestellt hat. Witzig."*

Neue Herausforderung: Räumliche Mobilität

Durch das verminderte Sehvermögen ist die *räumliche Mobilität* und das Bewegen als Fußgängerin oder Fußgänger im Straßenverkehr mit Schwierigkeiten und Einschränkungen verbunden.

"Und bei Ampeln (,) wobei ich bei Ampeln (,) schaue (,) äh (--) geht wer hinüber (?) dann kann ich mitgehen weil ich sehe die Ampel in der Entfernung nämlich auch nicht (,) ich kann das nicht unterscheiden (,) und wenn dann jemand hinüber eilt (,) dann gehe ich mit wenn ich alleine dasteh' (,)"
(Frau A)

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie beschreiben, dass das Finden von unbekanntem Adressen aufgrund der verringerten Sehleistung nicht mehr möglich ist, bei Dämmerung oder Nacht herrscht große Unsicherheit auf der Straße bei den Teilnehmenden.

Weiter ist es schwieriger Autos ohne „Licht am Tag“ zu erkennen. Zusätzlich werden Probleme bei räumlicher Mobilität bei ungünstigen Wetterbedingungen wie Schnee, Regen und Glatteis oder starker Blendung durch die Sonne geschildert. Darüber hinaus können Bewegungseinschränkungen und Gleichgewichtsstörungen, z. B. als Folgen eines Schlaganfalls, sowie Atembeschwerden zu Schwierigkeiten und Unsicherheit beim Gehen und somit dazu führen, von anderen Menschen abhängig zu sein, um von einem Ort an den anderen zu gelangen. Dies wiederum kann eingeschränkte räumliche Mobilität und folglich *eingeschränkte Aktivität* zur Folge haben.

Stürze sind meist nicht die Folgen des verschlechterten Sehvermögens, sondern von Unachtsamkeit oder Gleichgewichtsproblemen.

"[...] aber ich fall nicht hin (,) weil ich nicht genug seh (,) sondern weil ich halt wackelig und weil ich halt nicht so gut körperlich beisammen bin (,)"
(Frau E)

Aus Angst vor dem Stürzen werden gewisse Tätigkeiten im Haushalt nicht mehr durchgeführt, wie bspw. Fenster putzen, oder das Verhalten im Alltag angepasst, sodass z. B. Rolltreppen nur mehr zur Fahrt hoch und nicht mehr herunter bzw. nur mehr Aufzüge benutzt werden. Im Zusammenhang mit der Angst vor Stürzen steht auch das Alleine leben: Einerseits ist sofortige Hilfe nicht jederzeit zur Verfügung, andererseits steht durch die möglichen Konsequenzen eines Sturzes die Selbstständigkeit in den eigenen vier Wänden auf dem Spiel. Frau A erklärt ihre Angst vor dem Hinfallen damit: *"Wenn ich mir da was tue, ich lebe allein, also da kann ich dann meine Situation nicht aufrechterhalten und das belastet mich schon."*

Neue Herausforderung: Autofahren

Das Thema Autofahren reicht von der bewussten, eigenen Entscheidung der Beendigung aufgrund von Sicherheitsbedenken bis zum Fahren unter gefährlichen Umständen.

Als vorrangige Gründe das Autofahren bewusst aufzugeben, berichteten die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie, dass sie es aus Sicherheitsgründen nicht mehr verantworten konnten oder sich nicht mehr mit diesem Thema belasten wollten. Weitere Gründe waren der finanzielle Aspekt und jegliches Desinteresse am Autofahren.

"[...] und dann bin ich zum <<Augenarzt>> gegangen und (,) und <<lachend>> da hat er gesagt (,) 'Frau C. (,) Sie können mit jedem Auto fahren (,) mit dem sie wollen' (,) hab ich mir gedacht (,) ich lass ihn reden (-) ich hab ja mein Auto (,) schon weggeben (,) das habe ich meinem Neffen (,) meinem Enkel geschenkt (,) weil ich gewusst hab (,) ich kann (,) ich kann es nicht mehr verantworten (,) rich' richtig zu fahren (,)"

I: Das war eine bewusste Entscheidung (,) die Sie getroffen haben (?)

***Frau C:** Ja (,) die hab ich getroffen (,) weil ich (-) <<ph ph>> ich wollt mich nicht mehr belasten damit (-) es bringt nix (-)" (Frau C)*

Jene Betroffenen, die sich freiwillig und willentlich dazu entschieden haben, das Autofahren aufzugeben, berichten von keinen Einschränkungen in der räumlichen Mobilität oder beim Transport von Einkäufen. Allerdings wohnten diese Teilnehmenden in der Stadt Wien, die über ein ausreichend gutes öffentliches Verkehrsnetz verfügt und kurze Wege, z. B. zum Einkaufen, ermöglicht.

Auf der anderen Seiten wurde von Teilnehmerinnen und Teilnehmern der Studie geschildert, weiterhin mit dem Auto gefahren zu sein, obwohl ihnen die Gefahr bewusst war bzw. der Augenarzt ihnen mitgeteilt hatte, nicht mehr mit dem Auto zu fahren. *"[...] ist aber meine Frau auch immer mitgefahren schon"*, erklärt Herr P diesbezüglich und fügt

hinzu: *"Weil ich größere Strecken, also mit mehr mit 200 Meter habe ich nicht mehr rausgeschaut, beim Überholen war's manchmal (...)"*

Die eigene Einschätzung des Sehvermögens und der Fahrtauglichkeit wurde vor die Empfehlung des Augenarztes gestellt.

*"Ja (,) also er war halt da sehr (,) bestimmend und (---) wie gesagt also (--)
ich habe ihm eh gesagt 'Herr Doktor (,) ich muss (,) ich bin nicht verantwortungslos (,) glauben Sie mir das (,) aber ich weiß was ich mir zutrauen kann und was nicht' (,)"* (Herr P)

Die Befragten, die erzählten, sie seien auf das Auto als Transportmittel angewiesen, berichten von einer großen Umstellung durch den Verlust der Möglichkeit des Autofahrens. Von dieser Umstellung sind ebenso die Angehörigen betroffen, wenn sich bspw. der Unterstützungsbedarf dadurch vermehrt oder die Partnerin das Autofahren übernimmt, obwohl sie seit Jahrzehnten nicht mehr hinter dem Steuer saß.

Neue Herausforderung: Das Fahren mit den öffentlichen Verkehrsmitteln

Eine Möglichkeit ohne Auto selbstständig räumlich mobil zu bleiben, ist die Nutzung der öffentlichen Verkehrsmittel wie Bus, U-Bahn und Zug. Schwierigkeiten treten auf, wenn der Bus aus der Ferne nicht von einem LKW auseinander zu halten ist und „vor der Nase“ davonfährt.

"[...] und wenn ich vom Haustor herauskomme habe ich schon immer gesehen ob der Autobus schon in der Haltestelle ist (,) das sehe ich nicht mehr (,) =na (,) da gehe ich und der fährt und ähm normalerweise hätte ich zu laufen begonnen und wartet das sind ja nur ein paar Schritte (,) nachdem ich normal weiter gehe fährt der weg und ich sage „aha“ (,)" (Frau H)

Weiter legen Betroffene dar, sich nicht mehr bei und nach Umbauarbeiten in U-Bahn-Stationen zurecht zu finden und Probleme zu haben, wenn dort keine Rolltreppen oder Aufzüge zur Benutzung zur Verfügung stehen.

In kleineren Orten sind oft lange Distanzen zu Fuß von der Bahnstationen zurück zu legen, Bahnhöfe menschenleer und ohne Personal sowie die Durchsagen kaum hörbar, weil *"gesagt wird nichts und wenn dann ist das so leise, dass man es kaum versteht"*, erklärt Frau H.

Neue Herausforderung: Verreisen

Reisen und Urlaub sind Wünsche mancher AMD-Betroffener, die mit Schwierigkeiten verbunden sind, weil sie sich entweder nicht mehr zutrauen würden, an unbekannte Orte zu verreisen oder die Reise mit großer körperlicher Anstrengung verbunden wäre.

"[...] und das mit der neuen Urlaubsfahrt (,) ich würde ganz gerne noch wohin fahren aber (...) ((seufzt)) das ist auch sehr schwierig (,) wenn ich dort gehe (,) ich kenne die Wege nicht (,) dann (,) bergauf geht es ja noch leichter als bergab (,) bergab geht es schwer weil die Entfernungen ja größer werden und das ist schwer (,) also da gehe ich dann nicht (,)" (Frau H)

Neue Herausforderung: Soziale Beziehungen und alleine leben

Im Lebensabschnitt Alter kommt es zu Veränderungen der sozialen Beziehungen durch Verluste, die zu neuen Herausforderungen führen können. Der Tod eines geliebten Menschen, wie z. B. der Partnerin oder des Partners, kann zu einer großen Umstellung führen, v. a. wenn man mehrere Jahrzehnte zusammen gelebt hat. Frau D erörtert, dass ihre *"Wehwehchen"* nach dem Tod ihres Mannes angefangen haben und erzählt: *"Vorher habe ich nichts am Herz gehabt, ich habe eine Luft gekriegt. Hüften waren immer kaputt und die Augen, aber ansonsten. Ich habe keine Internistin gebraucht [...] und seit mein Mann gestorben ist, geht das so eins ins andere."*

Alleine leben im Alter, ob nach Verwitwung oder aufgrund der Entscheidung, keine Partnerschaft einzugehen, kann zu Unsicherheit und Einsamkeit führen, vor allem an Feiertagen, die man früher mit nahen Angehörigen und Freundinnen und Freunden verbracht hätte. Frau E erzählt diesbezüglich: *"Allerdings fahre ich immer zu Weihnachten"*

weg, weil, das schaff ich noch nicht. Wissen Sie, wir hatten ein so schönes Weihnachten, das haben wir richtig zelebriert."

Alleine zu leben steht nicht nur in Zusammenhang mit sozialen Beziehungen, sondern auch mit Aspekten der *Sicherheit*. Neben der Besorgnis alleine Zuhause zu stürzen ohne Hilfe in der Nähe, besteht ein *Risiko bei der Einnahme von Medikamenten*, die aufgrund des verringerten Sehvermögens kaum oder nur mehr sehr schwierig auseinander gehalten werden können. Das Gleiche gilt für das Verabreichen von blutverdünnenden Medikamenten durch Spritzen nach einer Operation.

Auseinandersetzung mit Blindheit und dem Ende des Lebens

Im Zusammenhang mit AMD und dem Alternsprozess beschreiben die Teilnehmenden Gedanken in Bezug auf Blindheit, Siechwerden und den Tod. Die Befürchtung, eines Tages nicht mehr ausreichend sehen zu können, wird im Zuge von Ängsten vor dem Verlust der Selbstständigkeit geäußert, vor allem, wenn man keine nahen Angehörigen hat.

"[...] und jetzt denk ich mir (,) es hängt damit zusammen (-) entschuldigen Sie (,) dass ich doch einmal vielleicht nicht fähig sein könnte (,) meine Sachen selber zu regeln usw. (,) es gibt bei mir überhaupt keine Familie (,)"

(Frau E)

Ebenso wird die Angst vor dem Siechwerden offengelegt, die sogar als größer beschrieben wird als jene vor dem Tod.

"Und (,) und so denke ich halt auch (,) ja (,) ich hab keine Angst vorm Sterben (,) ich hab eher Angst davor (,) dass ich einmal siech werde (,) ja (,) dadurch dass ich eben diesen (-) leichten Schlaganfall im Auge schon hatte (,) äh (,) ist die Gefahr gegeben (,) dass ich auch mal einen stärkeren Schlaganfall bekomme und dann nichts mehr für mich selber tun kann (,) das fürchte ich am ehesten (,)" (Frau A)

Die Themen Sterben und Tod kamen im gleichen Sinne wie Wunschäußerungen, noch „ein paar Jahre“ zu leben, zur Sprache und auch Frau E "hofft auf ewiges Leben" und "noch ein paar Ruckerln soll es schon noch machen, das Leben".

4.4 Strategien



Abbildung 16: Strategien der äußeren und inneren LebensEinstellung (Quelle: Eigene Darstellung)

Auf der einen Seite wird das Leben *eingestellt*, in dem sie äußere Rahmenbedingungen umgestalten. Eine innere Modifikation der LebensEinstellung soll dazu führen, ein zufriedenes Leben mit einem hohen Wohlbefinden führen zu können.

Die befragten AMD-Betroffenen beschreiben verschiedene Strategien, die sie an den Tag legen, um sowohl mit den Folgen des Älterwerdens als auch mit den Auswirkungen des eingeschränkten Sehvermögens umzugehen.

4.4.1 Äußere LebensEinstellung

Die *äußere LebensEinstellung* beschreibt eine Adaption von Handlungen und Interaktionen, die aufgrund der veränderten Gegebenheiten, die sich durch das Älterwerden und den Sehverlust ergeben, notwendig werden.

4.4.1.1 Unterstützung organisieren

Durch die in Kapitel 4.3.2 beschriebenen neuen Herausforderungen des Alltags, entwickeln die betroffenen Personen Strategien, um sich an ihren Alltag anpassen zu können. *Unterstützung organisieren* sie sich zum einen durch private Personen oder soziale Dienste, die im Haushalt, aber vor allem in Sachen Mobilität, behilflich sind.

An erster Stelle werden jene Personen, die in Partnerschaft leben, von der Partnerin oder dem Partner, gefolgt von nahen Verwandten wie den eigenen Kindern, Enkelkindern, Nichten oder Neffen sowie Geschwistern unterstützt. Freunde und Freundinnen sowie Nachbarinnen und Nachbarn werden ebenso um Hilfestellung gebeten. Die Leistungen einer Haushaltshilfe werden von wöchentlich bis monatlich in Anspruch genommen, je nachdem wie viel im Haushalt selbstständig erledigt werden kann.

Eine Möglichkeit sich Unterstützung hinsichtlich des Kochens und auch Einkaufens zu beschaffen, ist bspw. Essen auf Rädern.

"Ich habe vom Roten Kreuz (,) das Essen ist sehr gut (,) das ist das Schockgefrorene [...] so brauche ich nicht so viel einkaufen =ned (,) weil das Mittagessen einkaufen fällt dann natürlich weg" (Frau I)

Unterstützung wird benötigt, um von einem Ort an den anderen zu gelangen, vor allem bei größeren Einkäufen, Transporten oder um auf Urlaub zu fahren. Hierfür wird von verschiedenen Möglichkeiten berichtet, wie z. B. Freundinnen oder Freunde und Nachbarinnen und Nachbarn zu bitten, mit dem Auto zu fahren.

"Da holt mich meistens ein Neffe (-) von draußen (,) und der holt mich und wenn ich wieder hereinfahre bringt er mich wieder bis zur (,) bis in die Wohnung (,)" (Frau F)

Bei unbekanntem Adressen, wichtigen Terminen oder im Dunkeln wird auf den Taxidienst zurückgegriffen, ebenso werden etwa Abholdienste von Thermenhotels in Anspruch genommen.

"[...] also irgendwohin (,) äh (,) eine Adresse die ich nicht kenne (,) gibt es nur das Taxi (,)" (Frau A)

Für jene Personen, die ohne Hilfe kaum selbstständig gehen können, ist die Unterstützung in der Mobilität auf der einen Seite notwendig, um den alltäglichen und gesundheitlichen Aspekten des Lebens nachzukommen, wie bspw. Arztbesuchen, auf der anderen

Seite auch, um „aus dem Haus zu kommen“. Es wird beschrieben, nur mit Unterstützung gehen zu können, einerseits durch Personen, z. B. eingehängt beim Partner oder bei der Partnerin, sodass direkte Mobilität von der Unterstützung anderer Menschen abhängig ist. Andererseits organisieren sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer *instrumentelle Unterstützung* durch die Zuhilfenahme von Stöcken, Rollatoren oder auch Wanderstöcken, um weiterhin mobil sein zu können.

"[...] ich hab mein Gleichgewicht verloren (,) jetzt muss ich immer nur mit dem Stock (,) links geh ich eingehängt (,) weil ich nur noch ca. 50 Meter gehen kann (,) dann tun mir die Füße schon weh und (-) mit Stock geh ich immer (,) das ist mein Um und Auf (,) also den hab ich in der Wohnung (-) und (-) ist meine Stütze praktisch (Pause)" (Frau C)

Eine weitere Unterstützungsmaßnahme ist das Anwenden vergrößernder Sehhilfen, die meist von der Augenärztin/dem Augenarzt oder der Optikerin/dem Optiker empfohlen werden. Auch sprechende Hilfsmittel und Gegenstände, die nicht speziell für Menschen mit reduzierter visueller Wahrnehmung angeboten werden, finden Verwendung (siehe Tabelle 3).

Tabelle 4 Darstellung der genutzten Hilfsmittel in Bezug auf das reduzierte Sehvermögen der Teilnehmenden

Vergrößernde Sehhilfen	Sprechende Hilfsmittel	Sonstiges
Elektronisches Bildschirmlesegerät (mit oder ohne Vorlesefunktion)	Taschenrechner	Fernsehprogramme und Filme mit Kommentaren für Blinde und Sehbehinderte
Elektronische Handlupe	Personenwaage	
Lupenbrille	Küchenwaage	Hörbücher
Lupen verschiedenster Ausführungen (mit oder ohne Licht)	Vorlesegerät	Taschenlampe mit starkem Licht
Bildschirmlupe für den PC		starkes Licht (100 Watt)

Hilfsmittel sollen den Alltag der Betroffenen erleichtern, werden jedoch im Gebrauch auch als schwierig und mühselig beschrieben. Das meist genutzte Instrument ist die *Lupe*, deren Anwendung Organisation und Übung bedarf. Die Lupe sollte immer bei der Hand sein. Als eine Möglichkeit hierfür wird beschrieben, in jedem Raum der Wohnung eine Lupe samt Taschenlampe zu platzieren, um nicht immer durch die ganze Wohnung laufen zu müssen, um etwas zu lesen oder zu schreiben bzw. die Gegenstände suchen zu müssen, weil man sie nicht sieht.

"[...] weil ich habe (,) in der Wohnung habe ich sie schön verteilt [...] mein Arbeitszimmer (,) da habe ich schön alles liegen (,) und da habe ich (,) und eine Lupe natürlich (,) beim Telefon habe ich eine Lupe liegen (,) am Wohnzimmertisch habe ich eine Lupe liegen damit ich nicht alleweil aufstehen muss (,) wenn ich wo gerade etwas nachschauen muss ((lacht))" (Frau I)

Als große Hilfe und Verbesserung beim Lesen und Schreiben wird die *elektronische Lupe* beschrieben, die zu Hause v. a. zum Lesen der Post und von Rechnungen sowie Zeitschriften und unterwegs bspw. zur Kontrolle der Ablaufdaten oder der Preisauszeichnung beim Einkaufen dient. Eine Teilnehmerin berichtet von einem Bildschirmlesegerät, das sie mit dem jetzigen Sehvermögen nicht mehr benutzen kann, weil nach kurzer Zeit die Augen schmerzen. Früher wurde es genutzt, um die Post oder Bücher zu lesen und Fotos anzusehen.

"[...] das Bildschirmlesegerät (,) da habe ich am Anfang meine ganze Post gelesen (,) aber heute (-) wenn es eine Seite Post ist (,) ist es schon zu viel (,) ja (,) ich kann da drunter meine Kontoauszüge kontrollieren (,) aber (,) zehn Minuten und meine Augen tun mir furchtbar weh (,)" (Frau A)

Die Anschaffung eines Bildschirmlesegeräts ist kostspielig und oft schwierig zu finanzieren, dieses Hilfsmittel daher seltener in Gebrauch.

"Aber der kostet 2800 (,) und wenn ich einmal im Monat ein Bücherl lesen will (,) ist mir das ein bisschen zu teuer (,) wenn es 500 Euro kostet (,) hätte ich es mir gekauft (,) aber (,) und 2800 (-) ist das nix (,)" (Frau D)

Ferner wird das Hören von Hörbüchern als Alternative zum Lesen genutzt, wenn die Ausleihe ohne große Komplikationen möglich ist.

"Und da hab ich meine Hilfsmittel (,) ich habe sehr gerne gelesen früher (,) da gibt es jetzt die schönen Hörbücher, (,) die ich von der Hilfsgemeinschaft gratis geliehen bekomme (,) die schicken es mit der Post (,) und das brauche ich bloß wieder ins nächste Postkastel werfen (,)" (Frau A)

Es würde dem Lesen jedoch nicht gleichkommen. Frau D bemerkt, *"lesen ist schon schöner"*. Weiters werden Vertrauenspersonen gebeten, vorzulesen.

Alleine zu leben steht nicht nur in Zusammenhang mit sozialen Beziehungen, sondern auch mit Aspekten der *Sicherheit*. Eine Möglichkeit ist die Installation einer Rufhilfe, mit der es im Notfall möglich ist, Hilfe zu bekommen, *"weil es kann in der Nacht etwas sein, es kann auch am Tag etwas sein, [...] ich kann, weiß ich, in der Wanne ausrutschen"*, erklärt Frau A.

Im Dunkeln auf der Straße zu gehen, bedeutet *Unsicherheit* für manche AMD-Betroffene. Daher würden sie Termine nach Einbruch der Dunkelheit entweder nur mit einer Begleitperson wahrnehmen oder wenn dies nicht möglich ist, sich von Tür zu Tür mit dem Taxi bringen lassen, oder gar Zuhause bleiben.

"Also in der Dunkelheit kann ich überhaupt nicht (,) irgendwo alleine hingehen (,) außer in Begleitung (,)" (Frau A)

Eine Möglichkeit der Unterstützung, die jedoch eher seltener in Anspruch genommen wird, ist das *Aufsuchen einer Organisation*, wie z. B. der Hilfsgemeinschaft der Blinden und Sehbehinderten oder den Blinden- und Sehbehindertenverband. Neben der Beratungs- und Informationsmöglichkeit zu Themen wie Pflegegeld, Ermäßigungen, Augenge-

sundheit, vergrößernden Sehhilfen etc., können Betroffene zu Gruppentreffen gehen, um sich dort auszutauschen, Ausflüge zu machen oder einfach nur miteinander zu plaudern.

Bedeutend ist das *Organisieren eines Tagesablaufs und von Terminen*. Sich einen Überblick darüber zu schaffen, was an einem Tag oder in einer Woche erledigt werden soll und kann. Das Vermögen, sich selbst und die eigenen Fähigkeiten einschätzen zu können, ermöglicht den Tag und die Woche zu strukturieren. So wird z. B. beschrieben, an einem Tag, an dem man einen Arzttermin hat, sich keine Hausarbeit vorzunehmen.

4.4.1.2 Sich um die eigene Gesundheit sorgen

Die wesentlichen Bestandteile der *Sorge um die eigene Gesundheit* sind auf der einen Seite die tatsächliche Sorge, dass sich die Gesundheit und das Sehvermögen verschlechtern könnten und auf der anderen Seite das damit zusammenhängende *Sorge tragen* für die eigene Gesundheit. Indem *regelmäßige Kontrollen* bei der (Augen-)Ärztin oder dem Arzt vorgenommen werden, und *Empfehlungen* von professionellen Akteurinnen und Akteuren, wie bspw. das Einhalten von Therapien und die regelmäßige Einnahme der empfohlenen Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel, beherzigt werden, *kümmern* sich die Betroffenen *um ihre medizinischen Angelegenheiten*.

Wissen und Informationen über die Erkrankung AMD und deren Behandlung spielen insofern für den Großteil der Befragten eine Rolle, um die Erkrankung zu verstehen und zu wissen, wann sie zur Augenärztin bzw. zum Augenarzt oder ins Krankenhaus gehen sollen. Diese Information erhalten die meisten Teilnehmerinnen und Teilnehmer von der Augenärztin oder dem Augenarzt. Frau K erklärt, sich selbst nicht weitere Informationen eingeholt zu haben, weil *"was soll man noch davon wissen, wenn man weiß, dass da eben Blut austreten kann und wenn ich einen schwarzen Fleck habe, dass ich gehen muss oder wenn es schlechter wird, so wie ich gemerkt habe, ich kann nicht mehr lesen, habe ich auch gewusst, ich muss gehen."*

Ist das Informationsbedürfnis ausgeprägter, werden aktiv Vorträge besucht oder es wird im Internet recherchiert, wobei diese Informationen mit Vorsicht genossen werden, wenn sie nicht von Ärztinnen und Ärzten oder anderen Fachpersonen stammen.

Die Betroffenen schildern, bereit zu sein, für medizinische Leistungen, Medikamente und Nahrungsergänzungsmittel privat zu bezahlen, weil „*wenn es mir hilft , zahl' ich es gern*“, meint dazu Frau F. Ähnlich denken die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie über die Anschaffung von Hilfsmitteln. Sie betrachten dies als einen Beitrag, für die eigene Gesundheit etwas zu leisten bzw. erklären, sich in privater medizinischer Betreuung besser betreut zu fühlen.

Das Pflegegeld leistet diesbezüglich eine Hilfestellung und wird für diese Zwecke auch herangezogen.

"[...] ich kriege ja die (,) Pflegegeld (,) die Stufe 2 habe ich (,) das wird eh alles bezahlt mit dem also was soll (,) =nicht (,) ich kriege das Geld nicht zum Sparen (,) wenn ich es brauche (,) dann wird das verwendet" (Frau N)

Einen *Beitrag zur eigenen Gesundheit leisten* die Befragten, indem sie Maßnahmen ergreifen, um *körperlich und geistig fit zu bleiben*. Das Funktionieren von Körper und Geist ist für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer von gleichrangiger Bedeutung. Ferner wird berichtet, Bewegung sei essentiell, um alt zu werden und ein gewohnter Bestandteil ihres Lebens. Auf der einen Seite werden alltägliche Erledigungen, wie der Haushalt oder Einkaufen, genutzt, um Bewegung zu machen, auf der anderen Seite auch gezielte Turn- und Gymnastikübungen betrieben.

"[...] ich persönlich (,) halte halt auch von Gymnastik und Bewegung sehr viel =ned (,) so viel wie möglich bewegen (,) was ja auch gut ist (,) weil ich ja doch ein bisschen zuckerkrank ja auch bin (,) da merkt man das beim Zucker sofort wenn man sich weniger bewegt dass es steigt na (,) und das ist auch wichtig im Alter (,) dass man in Bewegung bleibt (,) nicht (trinken?) (,)"

nicht zu viel essen dass man jetzt zunimmt (,) das ist alles wichtig halt im Alter (,) " (Frau K)

Eine Möglichkeit bei eingeschränkter Mobilität fit zu bleiben, ist das Zimmerfahrrad zu Hause, auf dem jeden Tag trainiert werden sollte, damit die Füße in Bewegung bleiben.

"Ich seh jetzt (,) ich hab ein Heimrad (,) da rückwärts stehen (,) im in seinem Zimmer (,) und: (,) da sitz (,) da sitz ich jeden Tag drauf (,) weil ich nicht die Füße (,) wegen dass sie in Bewegung sind (,) und da muss ich treten (...)" (Frau C)

Geistige Herausforderungen suchen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, indem sie Rätsel lösen, Spiele für die Enkelinnen und Enkel erfinden, bei gezieltem Gedächtnistraining, Tanzen oder auch indem sie einfach keine Telefonnummern im Handy abspeichern.

4.4.1.3 Hilfe annehmen

Besondere Bedeutung legen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer auf ihre Selbstständigkeit, weil sie auf der einen Seite „Niemandem zur Last fallen“ wollen und auf der anderen Seite Eigenständigkeit ein selbstbestimmtes Leben in den eigenen vier Wänden ermöglicht und bedeutet.

Unterstützung und Hilfe werden in Anspruch genommen, wenn etwas nicht mehr alleine oder nur mit großem Aufwand erledigt werden kann. Im Zusammenhang mit dieser Thematik stehen die Befürchtungen, Angehörigen zur Last zu fallen oder einen Teil der Selbstständigkeit zu verlieren bzw. aufzugeben. Sich einzugestehen, Hilfe und Unterstützung zu benötigen, bedeutet für die Betroffenen die Sorge, jemandem zur Last zu fallen, zu überwinden. Hilfe und Unterstützung anzunehmen, ermöglicht ihnen jedoch, selbstständig zu bleiben.

„Ich nehme Hilfe in Anspruch (,) ich bitte um Hilfe (,) das ist ganz klar (,) weil (,) soweit ich selbstständig sein kann (,) will ich es sein (,)“ (Frau A)

Unterstützung erhalten die Teilnehmenden, wie in Kapitel 4.4.1.1 bereits erwähnt, hauptsächlich durch ihre sozialen Beziehungen. An ihre Grenzen stoßen Betroffene, die von sich selbst berichten, keine Angehörigen zu haben und abhängig von sozialen Diensten oder Haushaltshilfen zu sein. Daneben wird von Personen, die kurzfristige Hilfestellung leisten, berichtet, wie z. B. Passantinnen und Passanten in den öffentlichen Verkehrsmitteln oder im Supermarkt. Dieses Bemühen findet aufgefordert oder unaufgefordert statt.

4.4.2 Innere Lebenseinstellung

Die *innere Lebenseinstellung* beschreibt eine Adaption von Denkweisen bezogen auf das Alterwerden und den Sehverlust sowie die Möglichkeit, die Gedanken an die Erkrankung und deren Folgen zur Seite zu schieben, um die Gegenwart zu genießen.

4.4.2.1 Mit Gelassenheit die Zukunft erwarten

Die Betroffenen erzählen, mit fortschreitendem Alter eine andere Lebenseinstellung an den Tag zu legen. Sie berichten, Dinge und Ereignisse nun eher gelassen zu nehmen und auf sich zukommen zu lassen. Die Teilnehmenden verlassen sich darauf, dass sich Möglichkeiten und Lösungen finden werden. Sie nehmen Dinge, wie sie kommen.

" [...] ich bin der Meinung man (--) man muss es nehmen wie es ist (,) das Beste daraus machen (---) dann läuft es schon (,)" (Herr P)

4.4.2.2 Konfrontation vermeiden

Ferner erklären Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die Konfrontation mit AMD und anderen altersassoziierten Veränderungen zu vermeiden. Sie berichten, sich nicht hineinzusteigern und zu meiden, sich auf diese Thematik zu versteifen oder zu viel zu überlegen. Sie denken auch nicht an die Erkrankung.

"[...] aber daran will ich eigentlich gar nicht so denken (,) denke auch gar nicht so (,) so daran =ned (,) sage mir jetzt lebe ich und jetzt ist es so und

jetzt bin ich zufrieden =ned (,) das muss man in dem Alter nur so machen (,) dass man sagt jetzt ist es so und ich genieße jeden Tag wo es so ist =ned"
(Frau K)

Als Folge der Vermeidung der Konfrontation mit AMD im Zusammenhang mit der Gelassenheit, Dinge auf sich zukommen zu lassen, wird es möglich, im Jetzt zu leben.

"Kummer habe ich keinen mit meiner Krankheit (,) man muss sich auch darauf einstellen (,) man muss es akzeptieren (,) und das mache ich (,) ist einmal (,) war eh 87 Jahre alles in Ordnung (,) also was soll's =ned (,) jetzt muss man das Beste daraus machen (,)" (Frau J)

Im Jetzt zu leben und das Beste aus dem Leben zu machen sei ihrer Meinung nach eine erstrebenswerte Einstellung, deren Wichtigkeit sich mit fortschreitendem Alter verstärkt.

"Im Jetzt leben ja (,) das ist ganz wichtig (,) weder in der Vergangenheit noch in der Zukunft (,) sondern im Jetzt (,) jetzt geht es mir gut (,) jetzt freue ich mich darüber und (,) jetzt genieße ich das (,) die Einstellung kriegt man komischerweise dann wenn man älter wird (,)" (Frau K)

4.4.2.3 Kämpfen und sich fügen

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie berichten, alles zu unternehmen, um so lange wie möglich in den eigenen vier Wänden leben zu können und so lange sie es können, Dinge selbstständig zu erledigen, auch und obwohl sie ihnen schwer fallen. Durch diese Bemühungen *kämpfen* sie darum, ihren Alltag selbstständig trotz der Veränderungen aufrecht zu erhalten. Ferner wollen sie sich nicht alles abnehmen lassen und lehnen Hilfe- und Unterstützungsangebote ab.

Auf der anderen Seite *fügen sich* die Befragten, wenn sie erkennen, dass sie Hilfe oder Unterstützung benötigen. Sie organisieren diese und nehmen sie an, um weiterhin ein eigenständiges Leben führen zu können. Im gleichen Sinne geben Betroffene auch ihr Haus auf, um in eine kleinere Wohnung zu ziehen oder treffen die Entscheidung, in ein

Wohnheim für Seniorinnen und Senioren zu ziehen, um die alltäglichen Belastungen loszuwerden, wenn ein selbstständiges Leben in den eigenen vier Wänden nicht mehr ohne große Anstrengungen möglich ist.

4.5 „so gut leben, wie es geht“

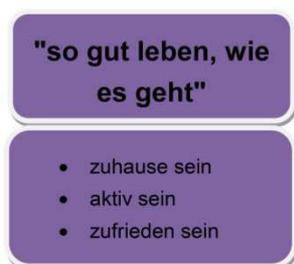


Abbildung 17: Ziele der Handlungen und Interaktion der AMD-Betroffenen über 80 Jahre (Quelle: Eigene Darstellung)

Die Teilnehmenden der Studie zwischen 79 und 94 Jahren handeln und interagieren, um aus ihrer Perspektive *so gut zu leben, wie es geht*. Durch die Analyse des Datenmaterials kristallisierten sich drei vorrangige Themen heraus, die für die befragten

Personen besondere Bedeutung haben: *selbstständig sein können, hinausgehen können und aktiv sein können*. Aus diesen Prioritäten lassen sich die Kategorien ableiten, die die Konsequenzen der Strategien darstellen. Diese zeigen die Ergebnisse, die die Teilnehmenden durch ihre Handlungen und Interaktionen erreichen wollen, indem sie *so gut leben wollen, wie es geht*, was für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer das Gefühl des *Zuhause-seins* in Verbindung mit einem selbstbestimmten, *aktiven und zufriedenen Leben* mit hohem Wohlbefinden bedeutet.

4.5.1 Zuhause sein

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie berichten von ihrem Wunsch, solange wie möglich Zuhause in den eigenen vier Wänden leben zu wollen. Sie leben bereits mehrere Jahrzehnte in ihrer Wohnung sowie der Gegend, blicken auf eine lange Geschichte diesbezüglich zurück und sind sehr an ihre Unterkunft gewöhnt. Ihr eigenes Zuhause steht für sie in Verbindung mit ihrer Eigenständigkeit, auf die die Betroffenen ebenso großen Wert legen.

Zuhause sein ist, neben dem Leben in den eigenen vier Wänden, auch in einer Wohneinrichtung wie einem Wohnheim für Seniorinnen und Senioren möglich, und die Empfindung, sich zu Hause zu fühlen, kann dort ebenso gegeben sein. Eine wichtige Voraussetzung ist jedoch, die bewusste Entscheidung, die eigenen vier Wände aufzugeben und in eine Wohneinrichtung zu ziehen.

4.5.2 Aktiv sein

Die Strategien und Handlungen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer tragen weiterhin dazu bei, ein aktives Leben führen zu können.

"[...] und mit dem Leben (,) ich bin ja nicht (,) ich will ja nicht nur da sitzen =nicht (,) ich will ja leben =nicht (,) darum mache ich das alles =nicht (,) solange ich halt kann =nicht (,) kommt vor dass ich nicht mehr kann (,) na dann bleibt mir eh nichts anderes über =nicht (,)" (Frau N)

Ein aktives Leben bedeutet, weiterhin die *Dinge oder Unternehmungen zu tun, die einem Freude bereiten*. Besonders wichtig ist ebenso, sich um den Haushalt kümmern und das *Haus verlassen zu können*, um sowohl *Alltägliches eigenständig zu erledigen*, als auch sich mit *Angehörigen, Freundinnen und Freunden sowie Bekannten zu treffen*, um sich zu unterhalten oder beliebten *Freizeitaktivitäten*, wie Karten spielen oder Konzertbesuchen, nachzugehen. Durch *aktive Mithilfe*, kann man auch den eigenen Angehörigen sowie Freundinnen und Freunden zur Hand gehen und sich *körperlich betätigen*.

4.5.3 Zufrieden sein

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie erzählen, mit ihrem Leben trotz der Veränderungen und Einschränkungen durch AMD und anderen altersassoziierten Folgen zufrieden zu sein. Gleichzeitig betonen sie, sie müssen zufrieden sein, weil sie in besserer körperlicher oder kognitiver Verfassung sind als andere jüngere oder gleichaltrige Personen. Ein weiteres Kriterium, um zufrieden sein zu müssen, besteht, wenn sie mit dieser Sehkraft eigenständig Zuhause leben können. Solange die *Prioritäten* selbstständig sein

können, hinausgehen können und aktiv sein können *erfüllt* sind, und sie die Veränderungen und Einschränkungen *als Folge des Alternsprozesses und unveränderlich* wahrnehmen, berichten die befragten Personen zufrieden mit ihrem Leben zu sein. Die Zufriedenheit mit dem eigenen Leben ist ein wesentlicher Bestandteil des physischen, psychischen und sozialen Wohlbefindens. Demnach erhalten alte von AMD betroffene Personen ihr *Wohlbefinden*, indem sie das Gefühl des Zuhause seins in Verbindung mit einem selbstständigen, aktiven und zufriedenen Leben bewahren.

4.6 Aus einem anderen Blickwinkel betrachten

Alte AMD-Betroffene betrachten die Augenerkrankung und andere physiologische und kognitiv relevante Veränderungen *aus einem anderen Blickwinkel*, nämlich dem eines alten Menschen, um mit diesen Entwicklungen umgehen zu können. Ihre Sichtweise auf Altern und Krankheit modifiziert sich durch den Alternsprozess, für AMD und andere altersassoziierte Veränderungen sehen sie ihr *Alter als Ursache*.

"[...] mit dem Alter kommt etwas (.) und das muss man akzeptieren (.)"

(Frau K)

Der beginnenden *Auseinandersetzung* mit diesem Thema kann kein genauer Zeitpunkt zugeschrieben werden, sie verstärkt sich jedoch beim Eintreten von wahrgenommenen Symptomen oder gestellten Diagnosen. *Alt fühlen* sich die Teilnehmerinnen und Teilnehmer seitdem sie die körperlichen und kognitiv relevanten Veränderungen und Einschränkungen samt Symptomen wahrnehmen, deren Auftreten für sie aber aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters zu erwarten war.

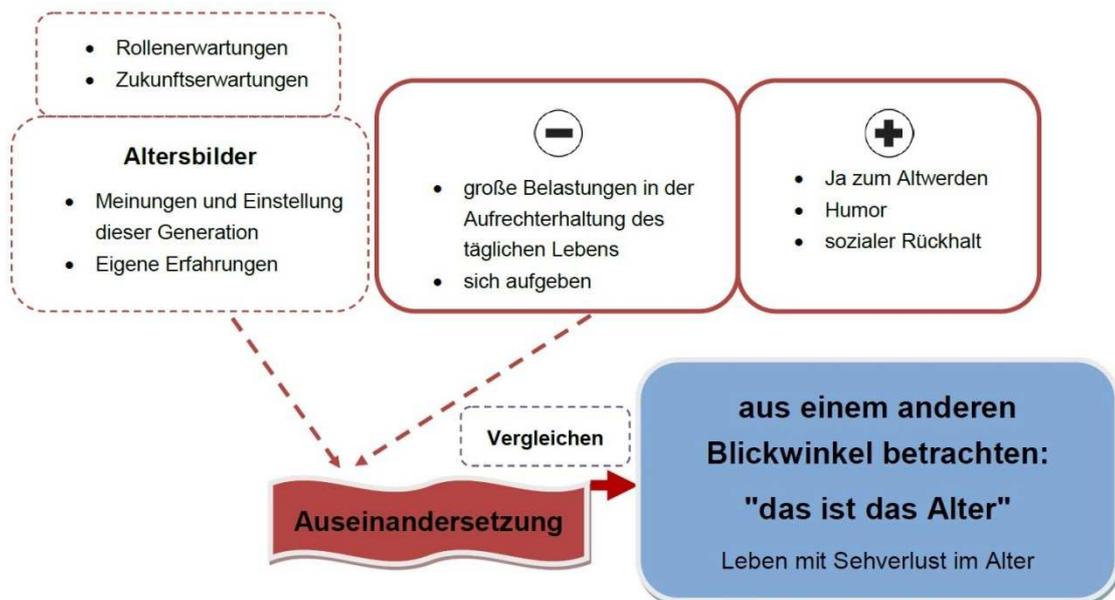


Abbildung 18 Graphische Darstellung der Kernkategorie „aus einem anderen Blickwinkel betrachten“ (Quelle: Eigene Darstellung)

Sie bewerten ihre Lebenslage durch *Vergleiche* mit sich selbst in der Vergangenheit und Zukunftsvorstellungen, anderen Gleichaltrigen sowie jüngeren Menschen. Beeinflusst wird die Auseinandersetzung mit Alter(n) und Krankheit durch die *Altersbilder* dieser Generation, die *Meinungen und Einstellungen* zum Alter(n), die *eigenen Erfahrungen*, die sie mit dem Alter(n) gemacht haben, sowie durch *Rollen- und Zukunftserwartungen*.

4.6.1 Auseinandersetzung mit den Folgen des Alterns

"[...] das habe ich halt früher alles ohne gekonnt so ohne Mux (,) ja (,) mein Gott (,) ich sage (,) es ist das Alter da (,) ich werde heuer 81 (,) und und (-) ich glaube (,) es wird keine 10 unter 100 vielleicht geben (,) was ganz (,) mit dem Alter sagen wir noch (,) wissen Sie (,) dass man sagt (,) dass die noch so (,) so sehen so wie Sie heute noch =nicht (,) oder vor 30 Jahren (,) wie ich noch gesehen habe (,) so richtig gut =nicht (,)" (Frau F)

Alter(n) wird von den Teilnehmerinnen und Teilnehmerin in einem Atemzug mit körperlichen und kognitiv relevanten Veränderungen genannt, sowie Krankheit als für sie logische Konsequenz des Alternsprozesses erwähnt.

"[...] alt wird man (,) das ist mir (,) jetzt ist es soweit (,) naja (,) ich habe immer direkt darauf gewartet dass sich irgendwas rührt (,) ich war eh spät daran (,)" (Frau J)

Für die Betroffenen ist der natürliche Alternsprozess dem biologischen immanent, der wiederum mit defizitären Vorstellungen vom Alter(n) einhergeht, nicht zuletzt aufgrund der Erfahrung mit dem Verlauf des Altwerdens mit all seinen Folgen durch Beobachtungen und Erlebnisse im Laufe des eigenen Lebens.

*"[...] ich feiere heute meinen Achtzigsten also es ist klar =nicht (,) und (--)
man muss sich halt mit diesen Dingen (,) abfinden =nicht (,)" (Herr P)*

Die Teilnehmenden sind der Ansicht, der natürliche Verlauf des Alterns muss akzeptiert werden oder man muss sich zumindest mit diesem abfinden, da die Ursache Alter nicht zu bekämpfen ist.

In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, wie es zu dieser Betrachtungsweise von Alter(n) und Krankheit kommen kann, und wie die Anforderungen an die eigenen Fähigkeiten und Kompetenzen, das Sehen und den eigenen Körper allgemein betreffend, sowie die Einstellung zu Gesundheit und Krankheit von einem selbst, der Gesellschaft und der Zeit, in der man lebt, beeinflusst werden.

4.6.1.1 Subjektive Krankheitstheorien

Menschen zeigen im Alltag ein Verhalten ähnlich naiven Wissenschaftlern während sie versuchen, sich wichtige Ereignisse in ihrem Leben oder das Verhalten anderer zu erklären, indem sie nach den Ursachen oder dem Sinn darin suchen. Das Suchen und Finden von Erklärungen für die eigene Erkrankung dient kranken Menschen zum besseren Umgang mit ihrer Krankheit und determiniert ebenso ihr Verhalten. Die teilnehmenden Be-

troffenen haben in Bezug auf AMD im gleichen Sinne Erklärungsbedarf, den sie durch Vorstellungen über ihre Erkrankung erfüllen. Es entstehen *subjektive Krankheitstheorien*, deren Voraussetzung eine *Auseinandersetzung* mit der Erkrankung bedeutet (Faltermaier, 2005; Faltermaier & Brütt, 2009).

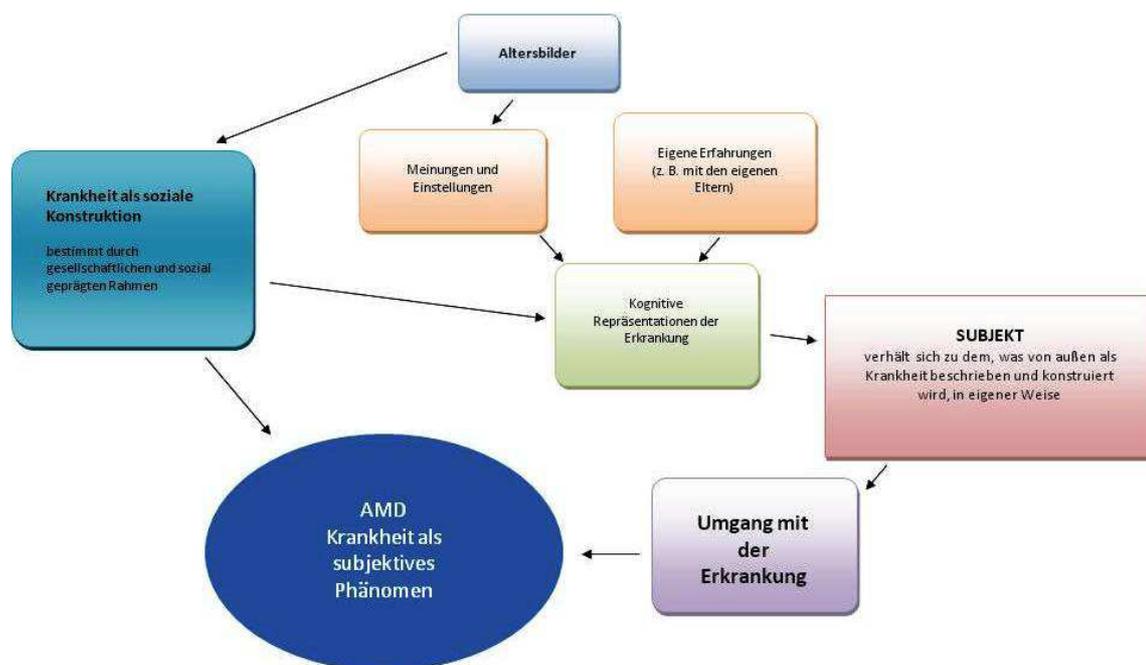


Abbildung 19 Vorstellung von Altern und Krankheit der Teilnehmenden (Quelle: Eigene Darstellung)

Unter subjektiven Theorien werden *"Kognitionen der Selbst- und Weltsicht, als komplexes Aggregat mit (zumindest impliziter) Argumentationsstruktur"* (Groeben, Wahl, Schlee, & Scheele, 1988, S. 19) verstanden, die einem Individuum ermöglichen, Situationen zu definieren und sich darin zu orientieren, Geschehnisse aus der Vergangenheit klarzustellen sowie Zukünftiges vorauszusagen. Subjektive Theorien besitzen daher die Eigenschaft, individuelles Handeln zu lenken. Demgemäß sind subjektive Krankheitstheorien komplexe, gedankliche Konzeptionen über die Art, den Verlauf, die Entstehung, die Therapien sowie die Folgen einer Krankheit (Faltermaier, 2005; Faltermaier & Brütt, 2009).

In Bezug auf seine Erkrankung ist jedes Individuum bis zu einem gewissen Grad ein Subjekt, das sich seine Krankheit in eigener Weise konstruiert, denn die Betroffenen können sich zu dem, was von außen als Krankheit beschrieben wird, in eigener Weise verhalten. In diesem Kontext wird Krankheit als *subjektives Phänomen* verstanden, da Symptome von den Betroffenen erlebt werden.

Krankheit als soziale Konstruktion wird durch den gesellschaftlichen und sozialen Rahmen geprägt, der wiederum kognitive Repräsentationen über eine Erkrankung bestimmt und somit das Krankheitserleben und den Umgang mit der Krankheit beeinflusst. Gleichzeitig nehmen Meinungen und Einstellungen, bspw. über das Alter(n), genauso wie Erfahrungen, z. B. mit den eigenen Eltern oder Großeltern, Einfluss auf die subjektiven Vorstellungen über eine Krankheit. *Altersbilder* beeinflussen die allgemeine Darstellung und Meinung über das Alter und Altern sowohl positiv als auch negativ und haben daher nicht minder einen Einfluss auf das Subjekt und dessen Umgang mit einer Erkrankung (Faltermaier, 2005; Faltermaier & Brütt, 2009; Lehr & Niederfranke, 1984; Rosenmayr, 2000).

4.6.1.2 Einfluss der Altersbilder und Erfahrungen dieser Generation

Die Vorstellungen über Alter und Altern und deren Folgen wirken sich stark auf die Betrachtungsweise der AMD der befragten Teilnehmerinnen und Teilnehmer aus. *"Altersbilder sind dabei 'bildhafte Vorstellungen', die in vereinfachter Form Informationen, Meinungen und Vorstellungen über alte Menschen vermitteln, die sich in einer gegebenen Kultur zu einer bestimmten Zeit finden lassen und sich meist auf alle Lebensbereiche beziehen."* (Kolland, 2000, S. S. 533) Diese sind soziokulturelle Konstruktionen, die von gesellschaftlichen Gruppen oder der gesamten Gesellschaft geteilt werden und beeinflussen das Verhalten dieser gegenüber älteren und alten Menschen und schreiben ihnen einen bestimmten Platz in der Gesellschaft zu. In Verbindung mit Altersbildern stehen Annahmen über "typische" Entwicklungen bei alternden Menschen. Die Vermittlung sol-

cher Altersbilder erfolgt heute hauptsächlich über Medien und Werbung (Lehr & Niederfranke, 1984; Rosenmayr, 2000).

Die Altersbilder der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sind beeinflusst von den defizitären Vorstellungen über das Alter und Altern des 20. Jahrhunderts. Den Lebensabschnitt kennzeichnen Ruhestand, Defizite, Sinnlosigkeit, Nutzlosigkeit und Rückzug. Ebenso wurden Alltagsthesen vom generellen Leistungsabfall und Intelligenzabbau bis in die 1960er Jahre zusätzlich durch wissenschaftliche Forschung beeinflusst (Rosenmayr, 2000). Ferner werden ihre Vorstellungen von Alter(n) und Krankheit von den Erfahrungen geprägt, die sie im Laufe ihres Lebens mit dieser Thematik gesammelt haben. Eltern wurden begleitet und betreut, die im fortgeschrittenen Alter von Sehverminderung, Krankheit oder anderen altersassoziierten Veränderungen betroffen waren, genauso wie Geschwister und Freundinnen und Freunde es heute sind.

Gesundheit und Krankheit werden in jeder Gesellschaft von sozialen Regeln bestimmt, eine Erkrankung besitzt daher immer eine soziale Bedeutung. Von einer Krankheit betroffenen zu sein, bedeutet für die Person einerseits, nicht mehr in der Lage zu sein, ihre alltäglichen Aufgaben zu erfüllen und eine Entbindung von ihren Rollenverpflichtungen in der Gesellschaft. Andererseits wird es als Pflicht der erkrankten Person betrachtet, sich aktiv um eine baldige und rasche Genesung zu bemühen. Krank sein bedeutet in diesem Sinne eine soziale Abweichung von der Normalität (Faltermaier, 2005).

AMD, und der damit verbundene Sehverlust, wird von den Teilnehmerinnen und Teilnehmern aufgrund ihrer Altersbilder nicht als Krankheit, sondern als Folge des Alterns betrachtet, weil die Reduktion von Sinneswahrnehmungen für sie der Normalität entspricht. Ebenso sind sie in der Lage, wenn auch teilweise mit Unterstützung, ihre alltäglichen Aufgaben zu erfüllen und kommen den Rollenvorstellungen der Gesellschaft eines alten Menschen nach, die größtenteils weiterhin vom Defizitmodell des Alters, Ruhestand sowie Rückzug geprägt sind und daher keine Erwartungen hinsichtlich einer baldigen und raschen Genesung und Rückkehr zu voller Funktionstüchtigkeit bestehen. Darüber hinaus besteht bei progredienten, degenerativen Erkrankungen wie AMD keine Möglichkeit

einer Genesung. Bedeuten diese Tatsachen in jüngeren Lebensabschnitten meist eine Abweichung von der sozialen Norm, entsprechen sie im späten Lebensabschnitt mehr der Normalität.

4.6.2 Vergleichen

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie ziehen *Vergleiche* mit sich selbst oder anderen Menschen heran, um ihre Lebenssituation zu beurteilen. Auf der einen Seite werden die eigenen Erfahrungen mit Alter(n), Krankheit und altersassoziierten Veränderungen mit nahen Angehörigen (Eltern, Geschwister etc.), Freundinnen und Freunden und Bekannten in Betracht gezogen. Die eigene Krankheit und Situation wird mit tödlich verlaufender Krankheit, starken Einschränkungen mit vermehrtem Unterstützungsbedarf usw. verglichen. Mit Gleichaltrigen werden z. B. jene verglichen, die von einer schweren Krankheit, wie etwa Krebs, oder von den Folgen eines Schlaganfalls betroffen sind.

" [...] andere haben (,) besser als wie Krebs oder so etwas " (Frau K)

Als tragischstes Szenario im Vergleich werden jene Beispiele der Bettlägerigkeit beschrieben, da diese mit Abhängigkeit, maximalem Unterstützungsbedarf und dem „Ende“ assoziiert werden.

" [...] wenn ich denke an meine Schwester dass sie sich nicht bewegen kann bin ich eigentlich (,) froh dass das nichts Anderes ist (,) ehrlich gesagt (,) obwohl es (,) doch schlimm ist (,) aber (,) man gewöhnt sich daran (,) "
(Frau K)

Vergleiche mit sich selbst in früheren Jahren führen zu der Ansicht, dass sie zu diesem Zeitpunkt im Leben von Sehverlust oder anderen Einschränkungen stärker betroffen gewesen wären als im jetzigen Lebensabschnitt. Vergleiche mit jüngeren Personen zum jetzigen Zeitpunkt, die etwa von einer Sehbehinderung oder einer schweren Erkrankung betroffen sind, verdeutlichen den Betroffenen, dass sie mit ihrem Leben zufrieden sein sollten oder könnten.

"[...] es ist so und und jeder hat irgend irgendetwas (,) wenn man 86 ist hat ein Jeder irgendetwas (,) =ned (,) irgendwo lässt entweder der Knochen nach oder ein Muskel nach oder die Augen oder die Ohren (,) es lässt halt alles nach (,) nach das belastet mich nicht so (,) wenn ich vielleicht 50 und 60 wäre gebe ich schon zu würde es mich mehr belasten (,) aber mit 86 denke ich mir (,) na die paar Jahre werde ich auch überstehen (,) es gibt Ärgeres (,) es gibt viele Menschen die noch mehr krank sind (,) die jünger sind als ich (,) also darf ich mich nicht beklagen (...)" (Frau I)

Eine Vermutung legt nahe, solange die eigenen Prioritäten - selbstständig sein können, hinausgehen können und aktiv sein können - erfüllt werden, scheinen Krankheit und altersassoziierte Veränderungen und deren Folgen, die nicht zum Tod führen, hinnehmbar.

"[...] mein Gott man sagt sich dann es gibt Ärgeres (,) es gibt Menschen die ganz blind sind (,) ich kann wenigstens so alles sehen (,) ich kann meine Hausarbeit alles machen (,) das ist das Wichtigste (,)" (Frau K)

Auf der anderen Seite sind die Betroffenen im Vergleich mit ihrem Leben zufrieden bzw. erklären, es sein zu müssen, weil die eigenen Prioritäten erfüllt werden.

"[...] in meiner positiven Denkensart denke ich mir dass die anderen Leute in meinem Alter haben es schlechter (,) also man muss zufrieden sein damit was man hat (,) das sind noch schlechtere Sachen (,) (Frau L)

Vergleichen spielt bei Urteils- und Bewertungsprozessen sowie bei der Bewertung des eigenen Wohlbefindens eine zentrale Rolle. *Soziale Vergleiche* finden zwischen anderen Personen oder Gruppen statt, *temporale Vergleiche* auf der Zeitachse, d. h. mit den eigenen Leistungen zu früheren Zeitpunkten oder zukünftigen vorweggenommenen Verfassungen. Hierbei werden Aufwärts-, Ähnlichkeits- und Abwärtsvergleiche unterschieden: Aufwärtsvergleiche dienen der Motivation, die eigene Leistung oder Verfassung zu verbessern. Abwärtsvergleiche werden herangezogen, um das eigene Wohlbefinden zu bewahren, wenn Verlust droht. Bei Ähnlichkeitsvergleichen werden relevante Eigenschaf-

ten, wie z.B. Alter oder Geschlecht, herangezogen. Soziale und temporale Vergleiche können sowohl aufwärts als auch abwärts gerichtet sein. Temporale Vergleiche mit der eigenen Vergangenheit oder Zukunft können sich ebenfalls förderlich auf das eigene Wohlbefinden auswirken (Staudinger, 2000).

Weiter wird durch *Veränderungen des Anspruchsniveaus* das Wohlbefinden reguliert. Als Reaktion auf Veränderungen des inneren und äußeren Lebenskontextes, wird der Standard, der zur Beurteilung von Leistungen und Zuständen herangezogen wird, verändert (Vergleiche mit Gleichaltrigen und der Normalität des Alter(n)s). *Vergleichs- und Anpassungsprozesse* finden nicht unabhängig voneinander statt. Soziale und temporale Vergleiche beeinflussen das Anspruchsniveau, dieses wiederum bestimmt die Diskrepanz zwischen dem tatsächlich Erreichten und dem Wohlbefinden. Von wesentlicher Bedeutung in Bezug auf diese Diskrepanzen sind die *Ziele* ("so gut leben, wie es geht"), auf die sich das Anspruchsniveau bezieht, und ob diese als selbstbestimmt empfunden werden. *Prioritätensetzung* (selbstständig sein können, hinausgehen können und aktiv sein können), die Auswahl und Verfolgung von Zielen, ist äußerst relevant, um das Wohlbefinden zu erhalten, zu dem je nach Altersstufe das Erreichen verschiedener Ziele beiträgt. In späteren Lebensjahren ist Wohlbefinden mit guter Gesundheit und der Fähigkeit, Veränderungen zu akzeptieren, verbunden (Staudinger, 2000).

4.7 „Prozess der Gewohnheit“

Der *Prozess der Gewohnheit* beschreibt den Vorgang, sich an die Folgen der Krankheit AMD und die dadurch bedingten Veränderungen einerseits zu gewöhnen und andererseits sich aktiv darauf einzustellen. Frau D beschreibt, dass "*das so schön langsam gekommen [ist], immer ein bisschen schlechter, immer ein bisschen schlechter, dass man sich daran gewöhnt. [...] Ich meine, wenn heute, der was gut sieht, von heute auf morgen so sehen würde wie ich, tät der schreien, ich bin blind.*"



Abbildung 20 Der andauernde Prozess des aktiven und passiven „Prozesses der Gewohnheit“ (Quelle: Eigene Darstellung)

Eine Gewohnheit an sich ist eine bereits selbstverständlich, oft unbewusst ausgeführte Handlung, deren Ablauf durch häufiges und fortlaufendes Wiederholen umgesetzt wird. Somit ist Gewohnheit im eigentlichen Sinne kein Prozess, eher ist im Folgenden jedoch der Vorgang des sich Gewöhnens und daran Gewöhnens zu verstehen, das Vertrautwerden bzw. Einstellen auf etwas oder Vertrautwerden durch Einüben oder häufigen Umgang. Einerseits findet Gewöhnung *passiv* statt, andererseits gewöhnt man sich *aktiv* an etwas Neues. Gewohnheit im Zusammenhang mit der Kategorie *Prozess der Gewohnheit* verdeutlicht jedoch das primär Unbewusste und *Fortwährende* im Verlauf, und wurde aufgrund des „in-vivo-Codes“ als Name der Kategorie beibehalten.

"[...] nachdem das so kontinuierlich langsam bergab gegangen ist (,) kann man eigentlich von größten (-) Veränderungen gar nicht besonders reden (,) ja es ist ein (,) ein Prozess der Gewohnheit (,)" (Frau A)

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer, die von keinem plötzlichen Sehverlust betroffen waren, beschreiben den Prozess der Sehverminderung mit den Worten:

- kontinuierlich
- langsam
- bergab
- Prozess der Gewohnheit
- lange gedauert
- langsamer Prozess

- immer ein bisschen schlechter, immer ein bisschen schlechter
- man gewöhnt sich daran

Die Bedingungen, um sich an den Sehverlust durch AMD zu gewöhnen, können insofern zusammengefasst werden, indem die Sehverminderung nicht plötzlich auftritt, langsam verläuft und lange dauert. Ferner bedingen die Tatsachen, dass man dem progredienten Verlauf nichts entgegensetzen kann und es keine Besserung oder Heilung des verminderten Sehvermögens gibt, den Gewöhnungsprozess, weil man als Betroffene oder Betroffener dem fortschreitenden Geschehen mit nichts Wirksamen begegnen kann. Sich gewöhnen findet aufgrund des langen Zeitraums und der langsamen sukzessiven Verschlechterungen des Sehvermögens unbewusst statt, die Betroffenen gewöhnen sich daher unwillentlich und passiv an die Veränderungen durch AMD.

Auf der anderen Seite beschreiben Teilnehmerinnen und Teilnehmer auch, sich bewusst Dinge abzugewöhnen bzw. sich etwas anzugewöhnen. Für dieses bewusste Handeln gibt es meist einen Auslöser, wenn etwa eine gewohnte Aktivität als zu gefährlich wahrgenommen wird, bspw. das Stolpern über Gehsteigrandsteine oder beim Herabfahren mit der Rolltreppe. Hierbei handelt es sich um willentlich herbeigeführte Veränderungen, die eingeübt werden, und somit als Strategie betrachtet werden können.

Es stellt sich jedoch die Frage, wie ein Prozess beschrieben werden soll, der ein sich langsames, passives und unbewusstes Gewöhnen zum Inhalt hat. Strauss und Corbin (1996) beschreiben den Prozess in der Grounded-Theory-Methodologie (GTM) als *"miteinander verknüpfte Handlungs- oder Interaktionssequenzen"* (S. 118), die benötigt werden, um ein Phänomen zu bewältigen und zu kontrollieren, bzw. als Reaktion auf ein Phänomen. Ereignisse, die dem Prozessbegriff unterliegen, erklären, warum Routinehandlungen und -interaktionen zusammenbrechen, warum Probleme im Verlauf von Lebensereignissen auftreten, und warum man beim Rückblick auf das Leben Wachstum, Entwicklung und Bewegung sieht. Es ist aber auch das Gegenteil beobachtbar, wie das Scheitern von Wachstum oder das Zurückschliddern. Stagnation stellt einen Mangel an Reaktionen auf Bedingungsveränderungen dar (Strauss & Corbin, 1996).

Der gewöhnliche Weg, Prozessaspekte analytisch zu behandeln, ist, den Prozess als fortschreitende Bewegung anzusehen, die sich in Phasen oder Stadien widerspiegelt. Eine andere Möglichkeit ist, den Prozess als nicht fortschreitende Bewegung zu betrachten, nämlich als zielgerichtete Auseinandersetzung oder Veränderung von Handeln/Interaktion als Antwort auf Bedingungsveränderungen. Es ist eine Bewegung, die nicht gezwungenermaßen in Stadien oder Phasen verläuft. Ein Beispiel dafür ist chronische Krankheit und ihre Bewältigung. Man kann den Verlauf einer chronischen Erkrankung in Phasen oder Stadien einteilen. Eine betroffene Person durchläuft diese aber nicht zwingend in einer geordnet fortschreitenden Art. Eine chronische Krankheit, trotz ihrer ständig verändernden Lebensbedingungen, stabil zu halten, verlangt fortwährende Anpassung (Strauss & Corbin, 1996). Dies lässt sich im gleichen Sinne auf das Altwerden übertragen. Diese *konstante Anpassungsleistung* (der Handlungen) angesichts sich verändernder Lebensbedingungen bringt Prozessaspekte in die Bewältigungsversuche. Es sind *flexible Handlungen, die sich im Fluss befinden*, die mit veränderten Reaktionen auf sich verändernde Bedingungen antworten. Es handelt sich hier um eine bedeutsame Art von Prozess, die oft übersehen wird, weil es keine geordneten Sequenzen gibt. Es handelt sich dennoch um Prozessaspekte, die der Analyse ihre Dynamik verleihen (Strauss & Corbin, 1996).

Demnach zeigt die Analyse des Datenmaterials, dass es sich beim Umgang mit AMD um eine fortschreitende Bewegung handelt. Es sind, den plötzlichen Sehverlust ausgenommen, keine eindeutigen Phasen oder Stadien zu erkennen, jedoch ständige Veränderungen von Handeln/Interaktion als Antwort auf permanente Veränderungen in den Bedingungen, die durch AMD verursacht wurden. Das Ziel ist, das Leben und Wohlbefinden stabil zu halten, und das verlangt eine fortwährende Anpassung. Als Folge dessen ist der Umgang mit AMD mit langsamem, sukzessivem Verlauf am ehesten als eine *konstante Anpassung* an die Veränderungen durch die Erkrankung zu betrachten und die Vermutung liegt nahe, dass dies ebenso bei anderen chronischen Erkrankungen mit langem, sukzessivem Verlauf der Fall sein könnte.

4.8 Aus einem anderen Blickwinkel betrachten: Kontexte und intervenierende Bedingungen

Kontexte sind spezifische Eigenschaften ein Phänomen betreffend, besitzen wesentlichen Einfluss auf die Handlungen und Interaktionen der Betroffenen und tragen zu deren Verständnis bei. *Intervenierende Bedingungen* stellen in diesem Zusammenhang strukturelle Voraussetzungen dar, die sich in einem bestimmten Kontext förderlich oder hemmend auf Strategien auswirken können (Strauss & Corbin, 1996).

Das *Auftreten* der Erkrankung AMD beeinflusst den Umgang mit dieser. Ebenso können diese spezifischen *Lebensumstände* und *finanzielle, soziale sowie persönliche Ressourcen* fördern oder hemmen. Darüber hinaus wirken sich *Rollen- und Zukunftserwartungen* auf die Betrachtungsweise des Alter(n)s und der AMD aus.

4.8.1 Auftreten

Die Folgen von AMD und auch anderen altersassoziierten physiologischen und kognitiv relevanten Veränderungen können durch ihr Auftreten unterschiedliche Verläufe einschlagen. Ein Beispiel eines *langsamen Verlaufs*, häufig bei der trockenen Form der AMD (vgl. Kap. 1.1), kann sich folgendermaßen zeigen: Erste wahrgenommene Sehverschlechterungen führen, meist in der Annahme eine stärkere Lesebrille zu benötigen, zu einem Besuch bei einer Augenärztin oder einem Augenarzt, der die *Diagnose AMD* zur Folge hat. Die Diagnose wird meist *einfach zur Kenntnis genommen*, weil das Sehvermögen als noch ausreichend betrachtet wird, und kaum visuelle Einschränkungen wahrgenommen werden. Die Ärztin oder der Arzt können den Verlauf der Erkrankung erklären und den Schrecken der „totalen Blindheit“ nehmen. In anderen, selteneren Fällen kann die Diagnose AMD ebenso zu einem *Schock* führen.

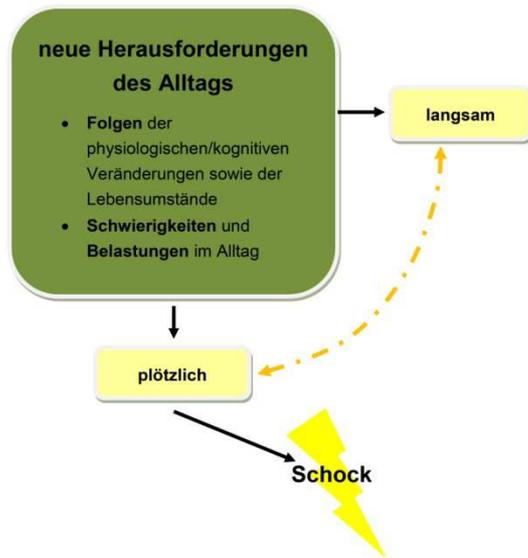


Abbildung 21 Plötzlicher und langsamer Sehverlust (Quelle: Eigene Darstellung)

Das Bewusstsein von dieser Erkrankung betroffen zu sein und der langsame progressive Sehverlust führen auf der einen Seite zu einer ständigen *Auseinandersetzung* mit der Erkrankung, die vor allem *unbewusst* und bei Vergleichen auch *bewusst* stattfindet (z. B. Vergleiche des Sehvermögens früher und heute). Auf der anderen Seite findet *der Prozess der Gewohnheit* permanent statt.

Von einer *plötzlichen Sehverschlechterung*, zumeist bei der feuchten Form der AMD, können sowohl Personen betroffen sein, die bereits einen langsamen Verlauf durchleben, als auch jene Betroffenen, die noch keine Diagnose AMD erhalten haben. Durch Veränderungen in der Netzhaut kann es zu einer massiven Sehverschlechterung *von einem Tag auf den anderen* kommen, die einen *Schock* auslöst und einen Wendepunkt im Leben der betroffenen Personen darstellt, weil Dinge nicht mehr laufen, wie zuvor und neue Strategien, v. a. jene der *äußeren Lebenseinstellung*, abrupt an den Tag gelegt werden müssen. Nach der Überwindung des Schocks und der Festigung des neuen Alltags, findet die *Auseinandersetzung* mit der Krankheit AMD intensiv oder das erste Mal statt. Im Laufe der Zeit nehmen der *Prozess der Gewohnheit* und die permanente *Auseinandersetzung* aufgrund des weiteren langsamen und fortschreitenden Verlaufs der trockenen AMD, in die sich die feuchte Form durch medizinische Behandlungen meist zurückentwickelt, ihren Lauf.

4.8.2 Lebensumstände und Ressourcen

Lebenssituation und Ressourcen können einen positiven oder negativen Einfluss auf den Umgang mit AMD und anderen altersassoziierten Veränderungen haben.

4.8.2.1 Wohnsituation

Der Großteil der Teilnehmerinnen und Teilnehmer war alleine in den eigenen vier Wänden Zuhause, in Wohnungen von Häusern, die über einen Lift verfügten oder über wenige Stufen im Erdgeschoss zu erreichen waren. Es wurden keine Probleme beim Bewegen oder bei der Orientierung in der eigenen Wohnung berichtet, da die Befragten diese meist jahrzehntelang bewohnten und daher jeden Zentimeter kennen. Diejenigen, die in einer Wohneinrichtung lebten, konnten ebenso keine Schwierigkeiten beim Bewegen oder der Orientierung in der Institution vermerken. Von Bedeutung im Zusammenhang mit dem Wohlbefinden in einer Wohneinrichtung steht besonders die Freiwilligkeit, und die bewusste Entscheidung des Umzugs aus den eigenen vier Wänden in eine Wohneinrichtung.

Die Mehrheit der Teilnehmenden wohnte in Wien. Diejenigen, die in einer Stadt außerhalb Wiens leben, sind in Fragen der Mobilität abhängig von anderen Personen, weil der öffentliche Nahverkehr weniger gut ausgebaut ist als in Wien.

4.8.2.2 Finanzielle und soziale Ressourcen

Die Verfügbarkeit über *finanzielle Mittel* kann einen förderlichen Einfluss auf den Umgang mit AMD besitzen, da sich einerseits die finanzielle Absicherung positiv auswirkt, und andererseits der Ankauf und Einsatz von Hilfsmitteln, Nahrungsergänzungsmitteln, Medikamenten, Transport, medizinischen und pflegerischen Leistungen u.v.m. eher möglich ist.

Soziale Ressourcen sind in Hinblick auf Unterstützung, Aktivität und dem Wohlbefinden von Bedeutung. Kein soziales Netzwerk zur Verfügung zu haben, kann zu Einsamkeit

und Angst führen, wenn z. B. kein naher Angehöriger im Falle eines Autonomieverlusts zur Verfügung steht, der für die betroffene Person Sorge trägt.

4.8.2.3 Persönliche Ressourcen

Persönliche Ressourcen, wie Neigungen und Interessen, sowie Charaktereigenschaften, wie Kreativität, die Fähigkeit aus den eigenen Fehlern zu lernen, persönliche Reife, Ruhe und Gelassenheit sowie Engagement, wirken sich förderlich oder auch hemmend auf den Umgang mit AMD und anderen altersassoziierten Veränderungen aus.

Besonders *Humor*, und eine Anerkennung und *Bejahung des Lebensabschnitts Alter* samt Daseinsfreude besitzen einen positiven Effekt auf den Umgang mit der Erkrankung. Das Gefühl der Aussichtslosigkeit (*Resignation - sich aufgeben*) und sozialer Exklusion sowie Teilnahmslosigkeit, u. a. als Hospitalismussymptome, beeinflussen den Umgang mit der Erkrankung eher negativ.

Einschränkungen, die als durch die Umwelt erzeugt wahrgenommen werden, können dazu führen, diese als Ursache für die Schwierigkeiten im Alltag verantwortlich zu machen und diese daher als von einem selbst nicht beeinflussbar zu empfinden. Dieses Ausgeliefertsein und das Suchen des Verschuldens in externen Gegebenheiten kann in *Unzufriedenheit, Klagen und Hadern* mit der Erkrankung und deren Folgen als eine Form der Auseinandersetzung mit der Krankheit resultieren.

4.8.3 Rollen- und Zukunftserwartungen

Der Begriff der Rolle bezieht sich primär auf die Rollentheorie Parsons (1951, zitiert nach Abels 2009), die annimmt, dass im Prozess der Sozialisation Individuen dazu veranlasst werden, vorgegebene Rollen zu spielen und sich so in die Gesellschaft zu integrieren. Die Beziehung zwischen Individuum und Gesellschaft gestaltet sich nach dieser Theorie normativ von der gesellschaftlichen Seite her, und "freiwillig" zustimmend durch die Individuen (Abels, 2009).

Einerseits ist die Entstehung von Ordnung in sozialen Beziehungen abhängig von der Interaktion von Individuen als Einheiten, und andererseits sind *soziale Systeme* darauf angewiesen, dass Individuen zu Handlungen in der Lage sind, die eine effektive Zielerreichung der umfassenden Struktur ermöglichen. Dies wird durch ein System normativer Erwartungen, *Rollen*, sicher gestellt, das den Individuen vorschreibt, was diese in einer bestimmten Funktion zu tun haben (Abels, 2009).

Soziale Erwartungen basieren auf der Grundlage von Werten, die aus Bewertungen entstehen. Diese wiederum erzeugen Vorstellungen und schlussendlich Vorschriften für entsprechendes Handeln. Individuen, die sich diesen unterordnen, erfahren Anerkennung, jene, die diesen nicht nachkommen, müssen mit Sanktionen rechnen (Abels, 2009).

Mead (2005) und später auch Blumer (1973) argumentieren, dass Menschen sich während des Handelns ständig in die Rolle des Gegenübers versetzen, aus seiner Perspektive denken und sich dabei selbst reflektieren. Dadurch verschränken sich die Blickwinkel beiderseits und eine Kommunikation über die Rollen kann stattfinden. Menschen handeln nicht nach den vorgegebenen normativen Rollen, sondern in dem sie diesen und den Bedingungen des Handelns eine Bedeutung zuschreiben und sich damit die Bedingungen selbst erzeugen (Abels, 2009, 2010). Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie definieren sich selbst in den sozialen Interaktionen mit anderen, schreiben den Rollen und den Bedingungen des Handelns eine Bedeutung zu. Sie entsprechen den normativen Erwartungen und Vorstellungen (Altersbildern) über alte Menschen, die vom Defizitmodell des Alters geprägt sind, und integrieren diese Anschauungen in ihren eigenen Umgang mit AMD und ihre Realität des Altwerdens. Ihnen widerfährt durch diese Rolle keine Stigmatisierung aufgrund ihrer eigentlichen Sehbehinderung oder eine Forderung der Krankenrolle. Das Konzept der Krankenrolle Parsons' (1963, zitiert in Schaeffer, 2009) können die Teilnehmerinnen und Teilnehmer nicht erfüllen, da AMD und andere altersassoziierte Veränderungen kein vorübergehender sozialer Status mehr sind, eine rasche Genesung und Rückkehr nicht in Betracht kommen und Normalität, im Sinne von Gesundheit in jüngeren Lebensabschnitten, nicht möglich ist, weil chronische Krankheiten und altersbe-

dingte körperliche und kognitiv relevante Veränderungen als Teil und Realität dieses Lebensabschnitts betrachtet werden (Faltermaier, 2005).

Das auf den Soziologen Erwin Goffmann zurückgehende Konzept des Stigma beschreibt negative soziale Reaktionen bzw. die Zuschreibung bestimmter Merkmale auf sowohl psychische als auch körperliche Krankheiten sowie Behinderungen, die im schlimmsten Falle zu sozialer Ausgrenzung führen können (Abels, 2009, 2010; Faltermaier, 2005). Menschen mit chronischen Erkrankungen werden an einer von Gesundheit bestimmten Normalität gemessen, diese Beurteilung kennzeichnet die Betroffenen als anders. Die von AMD Betroffenen erfahren aufgrund ihres fortgeschrittenen Alters, in dem chronische Krankheiten und physische und kognitiv relevante Einbußen als Normalität betrachtet werden, durch ihre Sehbehinderung keine sozialen Konsequenzen und negative Reaktionen. Anders jedoch verhält es sich in Bezug auf negative soziale Reaktionen auf ihr Alter.

Von dem oft durch die Folgen einer chronischen Krankheit gekennzeichneten Schwund von Tätigkeiten oder sozialen Rollen, die ebenso einen Beitrag zu sozialer Anerkennung leisten, sind die über 80-jährigen Teilnehmenden ebenso nicht betroffen, da dieser Lebensabschnitt als jener gilt, in dem Rückzug und Ruhe im Vordergrund stehen sowie Abhängigkeit von Unterstützung, Verlust der Autonomie, Ausklang der Vitalität und Verfall. In Widerspruch zu diesen Vorstellungen jedoch stehen der große Stellenwert der Aktivität der Betroffenen in dem Sinne, in ihren Möglichkeiten körperlich und geistig fit zu bleiben und den Aktivitäten nachzugehen, die für sie Bedeutung besitzen. Ebenso leben die Teilnehmerinnen und Teilnehmer größtenteils selbstständig, und Unterstützung steht in diesem Zusammenhang für sie nicht als Widerspruch zu Autonomie, sondern als Mittel zu deren Erhaltung. Darüber hinaus berichten die Befragten im Großen und Ganzen mit ihrem Leben zufrieden zu sein und damit verbundenem Wohlbefinden.

Zukunftserwartungen

Die Bedeutung des Verlaufs der AMD und deren Folgen steht in Verbindung mit den Erwartungen an die Zukunft und den Vorstellungen der Betroffenen, wann für sie die Zeit gekommen sein wird, das Leben zu beschließen.

"[...] und (,) und wenn ich 79 bin (,) sagen wir (,) wie lange hat man (?) bis 85 Jahre wenn das so bleibt (,) kann man zufrieden sein =ned (,) man muss ja auch rechnen man hat ja auch nicht mehr so eine hohe Lebenserwartung (,) also ist das nicht so tragisch wenn man da (,) irgendetwas kriegt (,) das (,) das geht ja gar nicht anders (,) es gibt kaum einen Menschen der (,) 80 wird und überhaupt keine Probleme hat =na (,)" (Frau K)

Unsicherheit besteht bezüglich des progredienten Verlaufs der AMD und anderen altersassoziierten physischen und kognitiv relevanten Veränderungen und deren Folgen. Die Vorstellung, keine Jahrzehnte mehr mit dem Sehverlust leben zu müssen, scheint tröstlich und ermutigend. Das fortgeschrittene Alter erlaubt wenig *Hoffnung* bezüglich des medizinischen Fortschritts, der ein Fortschreiten verhindern oder sogar eine Heilung ermöglichen könnte. Dies hoffen die Teilnehmerinnen und Teilnehmer für jüngere Generationen, wie die eigenen Kinder, die von AMD betroffen sind. Sie hoffen, dass die Krankheit bei ihnen selbst langsam voranschreitet, der Sehverlust nicht weiter zu nimmt und ihr Zustand so lange wie möglich so bleibt, wie er zu dem jetzigen Zeitpunkt ist.

5 Diskussion

Im theoretischen Diskurs findet eine kritische Auseinandersetzung mit den zentralen pflegetheoretischen Bezugskonzepten zum Umgang mit chronischer Erkrankung im Zusammenhang mit AMD und dem Lebensabschnitt Alter statt. Ebenso werden Zufriedenheit und Wohlbefinden in dieser Lebensphase sowie die aktuelle Diskussion um aktives, produktives und erfolgreiches Altern und deren Einfluss auf die Lebenssituation alter Menschen näher beleuchtet.

5.1 Theoretische Relevanz der Ergebnisse

Eine chronische Erkrankung und deren Konsequenzen, exemplarisch AMD und der einhergehende Sehverlust, deren Ursache das fortgeschrittene Alter, und nicht etwa eine mitgealterte Krankheit aus jüngeren Jahren ist, scheint von den betroffenen Menschen als Folge des Alter(n)s betrachtet zu werden. Demgemäß legen die erkrankten Menschen das Hauptaugenmerk ihres Umgangs auf das Altern samt dessen Folgen und stellen dieses in den Mittelpunkt ihrer *Anpassung* an diesen Prozess. Unter Adaption wird im Allgemeinen eine persönliche Eigenschaft verstanden, sich an neue Situationen und Herausforderungen anzupassen. In diesem Zusammenhang wird *Bewältigungsverhalten* als eine Möglichkeit der Anpassung betrachtet, die durch die Disposition zur Handhabung von Belastungen charakterisiert wird. In diesem Sinne werden sowohl *Kontrolle* als auch die *Reduktion der Strapazen* und die *Verbalisierung von Akzeptanz der Situation* mit Anpassung assoziiert und als Beitrag zur Erhöhung des psychischen Wohlbefindens erfasst (Hinz, 2003).

Ogleich die Betrachtungsweise der Erkrankung AMD aus dem Blickwinkel eines alten Menschen im Umgang mit dieser im Vordergrund der Ergebnisse steht, darf dabei keinesfalls übersehen werden, dass diese chronische Augenerkrankung und ihre Folgen zu neuen Herausforderungen im Alltag betroffener Personen führen, die nahezu alle Lebensbereiche betreffen und sich der Umgang mit der eigenen Krankheit sowie dem Alternsprozess von

Person zu Person unterschiedlich gestaltet. Die Relevanz und Aktualität der Thematik der Sehbehinderung im Alter verdeutlichen bspw. die unterschiedlichen Studien zu dieser Lebenslage (u. a. Himmelsbach (2009), Hüsler und Schmid (2013), Kempen, Ballemans, Ranchor, van Rens, und Zijlstra (2012), Wahl, Heyl, und Langer (2008); Wahl und Schulze (2001) uvm.), die teilweise zu vergleichbaren ersten Ergebnissen führen (Seifert & Schelling, 2014).

Der Schwerpunkt der Auseinandersetzung mit der theoretischen Relevanz der Ergebnisse der Studie soll jedoch hinsichtlich der ausstehenden Bearbeitung und Diskussion chronischer altersassoziierter Erkrankungen aus pflegewissenschaftlicher Perspektive am Beispiel der AMD sowie der in Kapitel 2.3 vorgestellten Theorien, Konzepte und Modelle stattfinden.

5.1.1 Aus einem anderen Blickwinkel betrachten:

Pflegewissenschaftliche Theorien in Bezug auf chronische altersassozierte Erkrankungen wie AMD

Die Teilnehmenden der Studie scheinen das Altern in den Vordergrund des Umgangs mit der chronischen Augenerkrankung AMD zu stellen und diese Perspektive ins Zentrum ihres Adaptionsprozess zu rücken. Fernerhin stehen Bewältigung chronischer Krankheit, und die damit verbundenen permanenten Anpassungen von chronisch kranken Menschen und deren Partnerinnen und Partnern im Zentrum des Interesses der Forschung von Corbin und Strauss (2008). Bewältigung der Krankheit und Anpassung an die neuen körperlichen Erfordernisse stellen *Arbeit* mit dem Ziel dar, Handlungen in die Tat umzusetzen, um Aspekte der Krankheit und des täglichen Lebens zu meistern. Dabei sind Berührungspunkte mit dem Umgang mit der Erkrankung AMD und den drei zentralen Arbeitslinien *Krankheits-, Alltags- und Biographiearbeit* des Konzeptes von Corbin und Strauss (2008) zu erkennen, sind *externe Lebenseinstellungen*, wie die Organisation von Unterstützung, Hilfe annehmen sowie Sorge tragen für die eigene Gesundheit alltägliche Aufgaben, sowohl im Lichte einer chronischen Krankheit als auch im Alternsprozess. Veränderungen und Anpassungen der Denkweisen und somit schließlich der Handlungen

finden in einem Prozess der *Auseinandersetzung* statt und schließen die Beschäftigung mit sich selbst und die Aufarbeitung der Krankheit und der eigenen Biographie mit ein. Erlebnisse und Erfahrungen mit Alter(n) und Krankheit im Laufe des Lebens beeinflussen wesentlich den Umgang mit AMD wie die Perspektive der Teilnehmenden auf ihre Erkrankung und dienen laut Corbin und Strauss (2008) ebenso zur Erhaltung der eigenen Identität. *Biographiearbeit* bedeutet, die Krankheit im Zusammenhang mit der eigenen Lebensgeschichte zu begreifen und sie Teil des eigenen Lebens werden zu lassen. AMD-Betroffene nutzen in diesem Konnex *Vergleiche*, um ihrer Erkrankung und deren Folgen eine Stellung im jetzigen Lebensabschnitt zu verleihen. Vergleichen ist daher eine Möglichkeit, um mit der Krankheit und den dadurch bedingten Einschränkungen fertig zu werden. AMD und die damit verbundene Sehreduktion angesichts dessen *aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten*, nämlich im Kontext der eigenen Biographie aus der Perspektive des nun alten Menschen, bei dem Einschränkungen und Verluste in der Natur des Alternsprozesses bedingt sind, wird dadurch möglich. Die Folgen dessen sind die neue Selbstkonzeption im Lichte der Krankheit und der körperlichen und kognitiv relevanten Veränderungen sowie die Anpassung der inneren Lebenseinstellungen, nämlich die Fähigkeit zu besitzen, mit Gelassenheit die Zukunft zu erwarten, zu kämpfen, sich jedoch auch zu fügen und ebenso die Konfrontation mit der Krankheit zu vermeiden, wenn das zu einem gesteigerten Wohlbefinden beiträgt.

Corbin und Strauss (2008) legen ihr Augenmerk auf die Bewältigung chronischer Erkrankung der Betroffenen selbst und deren Partnerinnen und Partner, lassen jedoch die Lebensphase außer Acht und berücksichtigen hierbei nicht den Lebensabschnitt der Hochaltrigkeit, der nicht ohne Weiteres mit jüngeren Lebensphasen gleichzusetzen ist. Während für Corbin und Strauss (2008) Paare ins Zentrum ihrer Forschung rücken, die gemeinsam darum kämpfen, in ihrem Umgang mit der chronischen Erkrankung ein Gleichgewicht zu schaffen und damit dem gemeinsamen Leben Sinn verleihen, besteht die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden der Studie aus Frauen über 80 Jahre, die alleine in ihren eigenen vier Wänden leben. Weiterhin lebt die Mehrheit der Menschen dieser Altersgruppe, in Österreich rund 43% der über 85-jährigen, alleine in der eigenen

Wohnung, auch wenn ab dem 80. Lebensjahr Übersiedelungen in Wohneinrichtungen zunehmen. Männer jedoch leben meist mit der Partnerin oder dem Partner zusammen (Ketyr, 2009; Rischaneck, 2009).

Es unterscheidet sich daher nicht nur die Betrachtungsweise chronischer altersassoziierter Erkrankung alter Menschen, sondern auch deren Lebensumstände von jenen jüngerer Personen. Auf der einen Seite steht alten Menschen oft nicht immer Unterstützung zur Verfügung, da Partnerinnen oder Partner bereits verstorben sind oder das soziale Netzwerk, wenn auch vorhanden, nicht ausreicht, da die eigenen Kinder oft selbst noch berufstätig sind bzw. Aufgaben und Tätigkeiten vollziehen, die eine tägliche Unterstützung nicht möglich machen. Gleichaltrige Angehörige oder Freundinnen und Freunde sind ebenso oft selbst nicht mehr in der Lage, Hilfestellung zu leisten bzw. häufig auch nicht mehr am Leben. Das bedeutet, dass die AMD-Betroffenen zum überwiegenden Teil alleine für die Bewältigungsarbeit verantwortlich sind. Für jene Teilnehmenden, die mit einer Partnerin oder einem Partner zusammenlebten, regelten diese hauptsächlich die alltäglichen Angelegenheiten, beide befragte Personen waren auf die Unterstützung der Partnerin oder des Partners angewiesen. Auf der anderen Seite wiederum entfallen durch das fortgeschrittene Alter Erwartungen an die betroffene Person in ihrer Rolle als kranker bzw. alter Mensch. In diesem Lebensabschnitt alleine lebend hat man meist ausschließlich Verantwortung für sich selbst und besonders für das eigene Wohl zu sorgen.

Ein weiterer Aspekt in diesem Zusammenhang ist das Leben in einem Wohnheim für Seniorinnen und Senioren oder einem Pflegeheim, in denen weiterhin Bewältigungsarbeit bezüglich der Biographie geleistet werden muss, Krankheits- und Alltagsarbeit oft teilweise oder gänzlich von der jeweiligen Struktur abgenommen wird, in der die oder der Betroffene lebt. Eine interessante Frage in diesem Zusammenhang stellt sich, welchen Einfluss ein Umzug in ein Senioreninnen-/Senioren- oder Pflegewohnheim auf die Anpassung und den Verlauf chronischer altersassoziierter Krankheiten hat.

Diabetes mellitus, Krebserkrankungen, Rückenmarksverletzungen, Schlaganfall und Herz-Kreislaufkrankungen können kaum mit der Erkrankung der trockenen Form der

AMD verglichen werden, da diese chronische Augenerkrankung einerseits, bis auf wenige Ausnahmen, meist keinen drastischen Einschnitt in das Leben des kranken Menschen bedeutet, und somit auf der anderen Seite keine Krise samt starken Veränderungen, eine Reihe von Untersuchungen, Krankenhausaufenthalten oder ein (striktes) Therapieregime nach sich zieht. Gleichweise lässt sich die trockene Form der AMD nicht in Stadien teilen, da sie einem unmerklichen, langsamen und sukzessiven, wenn auch unvorhersehbaren Abwärtstrend folgt und gleicht daher eher einer sich immer wieder selbst stabilisierenden Phase, da AMD schlussendlich nie eine Abwärtsphase, geschweige denn eine Sterbephase einleiten wird.

Anders verhält es sich bei Eintritt der feuchten Form der AMD, sowohl als erste Diagnose als auch nachdem man bereits die trockene Form erfahren hat. Sind die Konsequenzen nämlich ein plötzlicher massiver Sehverlust, löst dieser wohl eine Krise, Akut- und Normalisierungsphase aus. Demzufolge gleicht der Verlauf der feuchten Form, auch wenn durch die altersassoziierte chronische Krankheit AMD ausgelöst, eher einem Krankheitsverlauf, wird jedoch aufgrund der Ursache Alter sowie dem Lebensabschnitt der betroffenen Person, als Folge des Alternsprozesses betrachtet und sich dementsprechend daran angepasst.

Die wesentlichen Kennzeichen einer Transition (Chick & Meleis, 2010) sind deren Eckpunkte, *stabile Zustände*, zwischen denen *Transitionsprozesse* stattfinden, ausgelöst durch *Veränderungen*, nämlich einem signifikanten Wendepunkt. Den Umgang und Verlauf der trockenen AMD betrachtet, lässt sich vielmals keine signifikante Veränderung feststellen, die die betroffene Person erkennen lässt, dass Dinge nicht mehr laufen wie zuvor, und neue Strategien für alltägliche Routine benötigt werden. Sie befinden sich meist vor und nach der Diagnose der AMD in einem relativ stabilen Zustand, da sie ihr Sehvermögen zu dem Zeitpunkt häufig noch als ausreichend empfinden, und Veränderungen erst sukzessive im Laufe der Zeit über einen sehr langen Zeitraum stattfinden. Wo kein Wendepunkt keine Transition auslöst, kann am Ende ebenso kein höherer stabilerer Zustand erreicht werden. Nicht auszuschließen ist jedoch, das Stattfinden eines Prozesses

durch die Erkrankung AMD und den damit verbundenen Sehverlust, der die alten betroffenen Personen dazu zwingt, neue Fähigkeiten, Beziehungen, Rollen und Strategien zu entwickeln, um ihren Alltag und ihr Wohlbefinden zu erhalten.

Bei alten Menschen, die durch die Folgen einer feuchten AMD von einem plötzlichen Sehverlust betroffenen sind, ist dieser als Wendepunkt zu betrachten. Die Transitionsprozesse werden durch eine signifikante Veränderung ausgelöst, die nach neuen Antwortmustern der betroffenen Person verlangt. Bei einer gesunden Transition erreichen diese wieder einen stabilen Zustand. Somit kann ein plötzlicher Sehverlust durch AMD als eine Gesundheits-Krankheits-Transition im Kontext des Alterns betrachtet werden.

Im Allgemeinen wird Altern als eine entwicklungsbedingte Transition beschrieben, als ein Prozess samt Gewinn und Verlust, der Zeit benötigt. Ebenso wird formuliert, dass Altwerden kein Ereignis ist, das durch einen bestimmten Tag oder einen bestimmten Geburtstag festgelegt wird (Chick & Meleis, 2010; Schumacher et al., 2010). Generell lässt sich der Lebensabschnitt Alter nicht auf einen Beginn festlegen, der Veränderungen nach sich zieht, und es sind auch nicht das Altern oder der Lebensabschnitt an sich, die Transitionen auslösen, sondern die Veränderungen, die diese mit sich bringen bzw. die zunehmen: der Verlust der Partnerin oder des Partners, die Diagnose einer chronischen Erkrankung oder der Umzug in ein Wohnheim für Seniorinnen und Senioren. Diese Transitionen sind durch einen relativ stabilen Zustand zu Beginn, einen Wendepunkt, Transitionsprozesse und bei gesunden Transitionen am Ende mit dem Erreichen eines höheren, stabilen Zustands gekennzeichnet. Welcher Zustand sich am Ende der Transition des Alterns befindet, ist ungewiss. Altwerden per se ist streng genommen schließlich keine Transition, sondern eher der Kontext, in dem bestimmte Veränderungen häufiger auftreten bzw. begünstigt werden.

Wichtig im Zusammenhang mit der Erkrankung AMD im Lebensabschnitt Alter sind die Komponenten, die eine gesunde Transition fördern, wie besonders die *Neudefinition von Sinn, Bedeutungen und Bewusstsein*, die professionell Pflegende durch *Reminiszenz* un-

terstützen sollen. Transitionen sollen im Kontext der eigenen Biographie betrachtet werden. AMD wird von den Teilnehmenden im Rahmen ihrer eigenen Lebensgeschichte und ihrer Erfahrung reflektiert, und somit der Erkrankung im Lichte des Alter(n)s neuer Sinn und neue Bedeutung verliehen. Ähnliches gilt für *Erwartungen* an sich selbst, andere und die Zukunft betreffend, die von den AMD-Betroffenen realistisch, ihre Situation einschätzend angepasst, werden. *Rollen* werden geklärt, und die Rolle des alten Menschen wird übernommen, wobei die professionelle Pflege ebenso unterstützend tätig sein kann.

Generell sind Rollen und die Erwartungen an diese, sowie das Bedürfnis sozialer Integration von zentraler Bedeutung im Umgang mit chronischer Erkrankung und der Pflege chronisch kranker Menschen, konzentrieren sich der Rollenfunktions- und der Interdependenzmodus des Roy Adaptionsmodells (RAM) dezidiert auf Anpassungsschwierigkeiten in diesen Bereichen. Roy und Andrews (1991) erklären, im Pflegeprozess bei der Erhebung des Verhaltens, den *fokalen Stimulus*, den internen oder externen Reiz zu eruieren, der die betroffene Person am unmittelbarsten konfrontiert, um schließlich die kontextuellen und residualen Stimuli zu eruieren. AMD und den dadurch verursachten Sehverlust betreffend legen die Autorinnen den in Kapitel 2.3.3 beschriebenen Pflegeprozess dar. Eine Person, die in der aktuellen Situation am meisten von einer Sehreduktion betroffen ist, bei der Anpassung an die Veränderungen zu unterstützen. Der Sehverlust als fokaler Stimulus im Kontext des Alterns steht im Zusammenhang mit der plötzlichen rapiden Sehverminderung bei der feuchten Form der AMD. Zwar steht das Management fokaler Reize im Vordergrund bei der Planung von Interventionen - Sehverminderung jedoch ist nicht direkt handhabbar, daher sind meist kontextuelle und residuale Stimuli zu bewältigen.

Den Anpassungsprozess bei der trockenen Form der AMD näher betrachtet, lässt sich vermuten, dass die Sehreduktion eigentlich weiterhin den fokalen Stimulus darstellt, da die Teilnehmenden der Studie unmittelbar von dieser betroffen sind. Sich jedoch auf diesen per se zu beschränken oder zu konzentrieren, wird im Falle von AMD-Betroffenen nicht zum Ziel führen. Einen Schritt zurück zu tätigen, um den Menschen und dessen

Lebenssituation als Ganzes zu betrachten, ist sinnvoll, um sich schließlich die Frage zu stellen, ob der Sehverlust durch AMD einen kontextuellen Stimulus im Zusammenhang mit dem Alternsprozess darstellt, und daher der Prozess der Älterwerdens im eigentlichen Sinne den fokalen Reiz darstellt. Dabei sollte nicht außer Acht gelassen werden, wie schon ebenso Grypdonck (2005) in ihrem Modell der Pflege chronisch kranker Menschen bemerkt, dass sich die Bedürfnisse der betroffenen Menschen stetig wandeln. Eine Anpassung an den Alternsprozess bedarf daher einer flexiblen Betrachtung und Ermittlung der damit einhergehenden kontextuellen und residualen Veränderungen. Das RAM würde dahingehend eine Möglichkeit darstellen, chronisch kranke Menschen im Lebensabschnitt Alter bei der Anpassung an ihre Erkrankung und deren Folgen zu begleiten.

Inbesondere den Rollen eines alten Menschen sowie den Erwartungen an diese, die sich in der Analyse der Ergebnisse der Studie als beeinflussend im Umgang mit AMD herauskristallisierten, wird im RAM der Rollenfunktionsmodus gewidmet. Roy und Andrews (1991) betonen die Wichtigkeit dieses Modi, der auf dem grundlegenden Bedürfnis der sozialen Integration beruht, der Notwendigkeit zu wissen, wer man in Bezug auf andere ist, um sich in Anbetracht dessen verhalten zu können. Die *primäre Rolle* wird geprägt durch das Alter, das Geschlecht sowie die Entwicklungsphase der Person und bestimmt den überwiegenden Teil des Verhaltens in einer bestimmten Lebensphase. *Sekundäre Rollen* entwickeln sich aus den Annahmen über Aufgaben und Tätigkeiten, die eine Person sich in einer bestimmten primären Rolle und Entwicklungsphase zu eigen macht. *Tertiäre Rollen* werden von einer Person freiwillig ausgewählt, sind meist vorübergehend und stehen in Verbindung mit der Ausführung geringer Tätigkeiten während einer Entwicklungsphase. Neben der entwicklungsbedingten Notwendigkeit, Rollen anzupassen, können bestimmte Umstände ebenso dazu führen, Rollen zu verändern, wie z. B. bei Krankheit. Bei vorübergehender Krankheit ist die Krankenrolle dem tertiären Bereich zuzuordnen, wird jedoch zu einer sekundären Rolle, wenn es sich um eine chronische Erkrankung handelt. Die sekundäre Rolle des chronisch kranken Menschen ist schicksalhaft, eine Wahlmöglichkeit hat eine betroffene Person in dem sie entscheidet, ob sie die Krankenrolle annimmt und adaptives Verhalten diesbezüglich vollzieht.

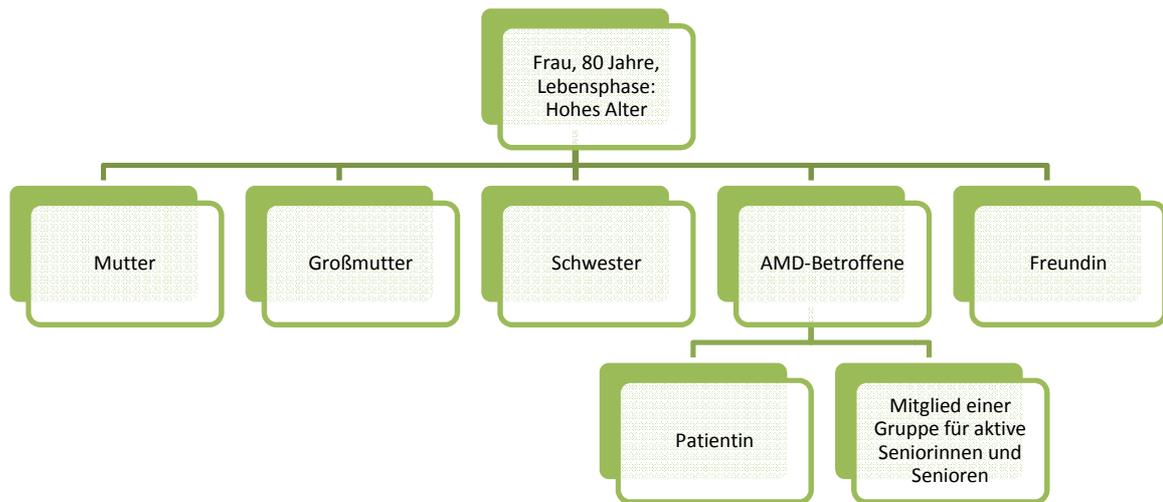


Abbildung 22 Grobe Darstellung der primären, sekundären und tertiären Rollen der 80-jährigen Frau A (Quelle: Eigene Darstellung)

Das *Meistern einer Rolle* ermöglicht das Wohlbefinden zu erhalten und beinhaltet einerseits das Demonstrieren des *expressiven Verhaltens*, die Gefühle, Einstellungen, Vorlieben und Abneigungen einer Person die Erfüllung einer bestimmten Rolle betreffend. Andererseits ermöglicht *instrumentelles Verhalten*, durch die tatsächliche körperliche Ausführung eines Verhaltens, das Meistern einer Rolle. Als *Rollenerfüllung* werden in diesem Zusammenhang die Handlungen in Bezug auf ein erwartetes Verhalten hinsichtlich einer bestimmten Rolle verstanden. Die Autorinnen betonen die Wichtigkeit, Stimuli, die durch *soziale Normen*, die *körperliche Verfassung*, das *biologische Alter*, das *individuelle Selbstkonzept*, *(Rollen-)Vorbilder*, das *Wissen über das erwartete Verhalten*, *körperliches und/oder emotionales Wohlbefinden* sowie die *Erfüllung anderer Rollen* entstehen, in die Erhebung mit einzubeziehen. Da über die ganze Lebensspanne hinweg immer wieder neue Rollen eingenommen werden müssen, und im Umgang mit AMD die Erkrankung aus dem Blickwinkel eines alten Menschen betrachtet wird, ist eine *effektive Rollentransition*, in der Betroffene adaptives, expressives und instrumentelles Verhalten in Bezug auf die sozialen Erwartungen einer Rolle zeigen, in diesem Zusammenhang die des alten Men-

schen, im RAM von besonderer Bedeutung, um Rollendistanz, Rollenkonflikt und Rollenversagen zu verhindern.

Im Sinne Grypdoncks Modells der Pflege chronisch kranker Menschen (2005) soll es von AMD betroffenen alten Menschen gelingen, die *Krankheit am Rande des Lebens zu positionieren*, wofür diese Strategien der *inneren Lebenseinstellung* an den Tag legen. Gelassenheit, sich zu fügen oder auch Vermeidung können in manchen Fällen oder jüngeren Lebensabschnitten eine negative Auswirkung auf den Umgang mit der eigenen Erkrankung haben, ermöglichen jedoch den über 80-jährigen Betroffenen das eigentliche *Leben ins Zentrum zu rücken* und *"so gut zu leben, wie es geht"*. Darüber hinaus nennt Gryponck (2005) die *Zeit mit Sinnvollem* zu verbringen, die wichtigste Strategie im Umgang mit chronischer Krankheit. Die *Definition von Zielen und Prioritäten*, für die sich das Leben lohnt, macht das Aufgeben von jenen Dingen, die nicht mehr selbstverständlich ausgeführt werden können, akzeptabler. Diese Ansichten des Modells der Pflege chronisch kranker Menschen lassen sich auch auf den Umgang alter Menschen mit AMD übertragen und in deren Unterstützung und Begleitung integrieren.

Nicht nur bei chronischer Krankheit, sondern auch durch den Alternsprozess ist das selbstverständliche Funktionieren des eigenen Körpers in Frage gestellt, der Lebensabschnitt Alter von existentiellen Krisen betroffen (Verlust der Partnerin oder des Partners, Verlust der Autonomie, Umzug in ein Pflegeheim und Verlust der jahrzehntelang bewohnten eigenen vier Wände uvm.) und von praktischer und existentieller Unsicherheit gekennzeichnet: Das Ende des Lebens rückt ins Bewusstsein, die Frage, was noch erledigt werden kann, beschäftigt alte Menschen. Fernerhin leben die Teilnehmenden der Studie "Tag für Tag", vermeiden an die Zukunft zu denken. Insofern lässt sich die Pflege chronisch kranker wie alter Menschen vergleichen und es lässt sich daraus schließen, dass alte Menschen mit chronischer Krankheit dieselbe Pflege benötigen wie chronisch Kranke in jüngeren Lebensabschnitten, nämlich Pflege, die sich am Leben der einzelnen Menschen orientiert.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass es sich bei dem Umgang alter Menschen mit der Erkrankung AMD um einen *Adaptionsprozess im Kontext des Altwerdens* zu handeln scheint, das Hauptaugenmerk der Anpassung legen die Betroffenen auf das Altern. Die trockene Form der AMD lässt sich nicht in Stadien teilen und ist durch einen unmerklichen, langsamen und sukzessiven Verlauf gekennzeichnet. Die feuchte Form der AMD lässt sich durch die plötzliche Sehreduktion eher mit einem Krankheitsverlauf (Corbin & Strauss, 2008) oder auch einer Gesundheits-Krankheits-Transition (Chick & Meleis, 2010) im Kontext des Alterns vergleichen. Die Besonderheiten dieser Lebensphase, die Rolle(n) eines alten Menschen, und die große Heterogenität im Lebensabschnitt Alter müssen ebenso wie die individuellen Lebenssituationen und verschiedenen Umgänge mit der Erkrankung stets als wesentlicher Teil der Betrachtungsweise sowie Erhebung, Planung und Intervention durch professionell Pflegenden beachtet werden.

5.2 Aus einem anderen Blickwinkel betrachten: Der Lebensabschnitt Alter

Da die Ergebnisse der vorliegenden Studie aufzeigen, dass die alten AMD-Betroffenen das Hauptaugenmerk ihrer Strategien darauf richten, "so gut zu leben, wie es geht", indem sie zufrieden, aktiv und zuhause sein können in den Vordergrund rücken, wird die Lebensphase Alter hinsichtlich Zufriedenheit und Wohlbefinden in diesem Lebensabschnitt beleuchtet sowie der Frage nachgegangen, welche Bedeutung die aktuellen Konzepte des aktiven, produktiven und erfolgreichen für die Lebenssituation alter Menschen besitzt.

5.2.1 "Jetzt lebe ich und jetzt ist es so und jetzt bin ich zufrieden" - Zufriedenheit und Wohlbefinden im Lebensabschnitt Alter

Der Großteil der Teilnehmenden der Studie zum Umgang mit der chronischen altersassoziierten Augenerkrankung AMD lebte selbstständig alleine zu Hause, hatte mehr oder weniger Unterstützung durch andere sowie war meist von mehreren Erkrankungen betroffenen und erlebte eine Vielzahl an Herausforderungen durch körperliche und/oder

kognitiv relevante Einschränkungen. Ungeachtet dessen erzählten die AMD-Betroffenen schließlich, eine Zufriedenheit mit ihrem Leben zu verspüren und erklären nach allem ihre Strategien darauf zu richten, "so gut zu leben, wie es geht": Die knappe Darstellung der alten AMD-Betroffenen, was für sie ein gutes Leben und Wohlbefinden ausmacht: zuhause sein, zufrieden sein und aktiv sein zu können. Diese Tatsache, trotz Einschränkungen und teilweise strapazierender Herausforderungen, mit dem eigenen Leben zufrieden zu sein und sich wohl zu fühlen, mag einem bei der ersten Auseinandersetzung mit dieser Thematik widersprüchlich erscheinen, ist jedoch bereits als *Paradox des subjektiven Wohlbefindens* Gegenstand der gerontologischen Forschung und in jeder Hinsicht wertvoll, den Lebensabschnitt Alter mit all seinen Facetten aus diesem Blickwinkel zu betrachten (Staudinger, 2000).

Die Forschung rund um *Wohlbefinden* hat eine Jahrzehnte lange Tradition, v. a. in den Disziplinen wie Psychologie, Medizin und den Sozialwissenschaften. Der Begriff Wohlbefinden im Zusammenhang mit Alter(n) wird hauptsächlich im Kontext von Gesundheit und Krankheit sowie *erfolgreichem Altern* diskutiert. Gesundheit, Krankheit und funktionelle Einbußen in ihren unterschiedlichen Dimensionen sind wesentliche Bestandteile des späteren Lebensabschnitts, wirken sich mehr oder weniger auf die Selbstständigkeit, Abhängigkeit sowie die Kompetenzen betroffener älterer und alter Menschen aus, und stehen aus diesem Grund in bedeutsamen Zusammenhang zum Wohlbefinden (Backes & Clemens, 2008). Die Thematik des *subjektiven Wohlbefindens (SWB)* weist eine sehr umfassende und theoretische sowie empirische Literatur auf (Diener, 1984; Diener, Suh, Lucas, & Smith, 1999). Der psychologische Ansatz legt seinen Schwerpunkt auf die Prozesse, die *kognitiven und emotionalen Erfahrungen* zur Beurteilung des eigenen Lebens, durch die Bewertungen der Lebenszufriedenheit und des Wohlbefindens zustande kommen. SWB betreffend werden viele Begriffe synonym verwendet, wie Lebenszufriedenheit, Glück, positive Lebenshaltung, etc., da es keine klare Definition von SWB gibt (Thomae, 1991). Einigkeit besteht darin, dass Wohlbefinden subjektiv ist und sich im Gegensatz zum Konzept der Lebensqualität durch das Erleben der Person auszeichnet. Demnach findet weiter der Begriff *Wohlbefinden* nach der Argumentation Perrig-Chiellos (1997)

Gebrauch, denn ihrer Ansicht nach ist der Begriff SBW "*tautologisch, da ja jede Befindlichkeit subjektiven Charakter hat*" (S. 115). Zu Zufriedenheit unterscheidet sich Wohlbefinden darin, dass diese in kognitiven Ansätzen als abhängige Variable von Abwägungs- und Erlebnisverarbeitungsprozessen gebraucht wird und sich auf verschiedene Domänen, wie bspw. Zufriedenheit mit der Wohnsituation oder dem sozialen Netzwerk, bezieht (Thomae, 1991).

Forschungsergebnisse zu Wohlbefinden im Lebensabschnitt Alter zeigen nahezu einheitlich auf, dass *psychisches und soziales Wohlbefinden* über das Alter hinweg stabil bleiben. Das hohe Alter allerdings zeigt dem Wohlbefinden jedoch seine Grenzen auf (Smith et al. 1996). Bis zu einem Alter von 65 Jahren konnte kein Zusammenhang zwischen Wohlbefinden und Alter hergestellt werden, zwischen 75 und 100 Jahren korrelieren diese zwei Faktoren leicht negativ (Smith, Fleeson, Geiselman, Settersten Jr., & Kunzmann, 2010).

Zusammenfassend lässt sich hinsichtlich des *physischen Wohlbefindens* und dem objektiven Gesundheitszustand mit zunehmendem Alter ein Abwärtstrend verzeichnen. Das psychische und soziale Wohlbefinden (u. a. Kontaktzufriedenheit, finanzielle Zufriedenheit, Zufriedenheit mit der Wohnsituation) jedoch zeigen keine signifikanten alterskorrelierten Veränderungen. Menschen im späteren Lebensabschnitt besitzen demnach die Stärke, trotz physischer und kognitiv relevanter Einbußen hohes Wohlbefinden zu besitzen, nämlich die Fähigkeit, sich durch *selbstbezogene Regulationsprozesse den Lebensumständen anzupassen*. Als Hinweis darauf kann man den mit zunehmendem Alter immer geringer werdenden Zusammenhang zwischen objektivem und subjektivem Gesundheitszustand verstehen (Backes & Clemens, 2008).

Das *Wohlbefinden-Paradox* umschreibt in diesem Zusammenhang, dass widrige Umstände, wie gesundheitliche oder finanzielle Beeinträchtigungen, im Durchschnitt, vorausgesetzt sind existentielle Mindestanforderungen, kaum Einfluss auf die Bewertungen des Wohlbefindens der Betroffenen haben. Die Tendenz geht in die Richtung, sich selbst besser einzuschätzen als andere. Demzufolge findet nach kritischen Lebensereignissen ein

Adaptionsprozess zur Regulierung des Wohlbefindens statt, der in Abhängigkeit von der Art des Ereignisses schneller oder langsamer verläuft, und sich daher eine komplexe Regulationsdynamik abzuspielen scheint (Staudinger, 2000).

Vergleichen spielt ebenso, wie in Kapitel 4.6.2 beschrieben, bei *Urteils- und Bewertungsprozessen* und somit auch bei der Bewertung des Wohlbefindens eine zentrale Rolle. Wie bereits erwähnt, nutzen Menschen kognitive als auch emotionale Erfahrungen, um ihr Leben zu beurteilen. Smith et al. (2010) identifizierten in der Berliner Altersstudie die Einschätzung der subjektiven Gesundheit als stärksten Prädiktor für Wohlbefinden im Alter. Die Autorinnen und Autoren legen das Hauptaugenmerk ihrer Studie auf die subjektive Wahrnehmung und Bewertung des Individuums, Wohlbefinden wird anhand individueller Lebensbeurteilungen und Gefühlserlebnissen (positiv oder negativ) beschrieben. Somit werden die Kriterien des Wohlbefindens durch die Personen selbst definiert. Objektive Gegebenheiten spielen insofern eine Rolle, als diese subjektiv beurteilt werden und der objektive Status dieser subjektiven Einschätzung gleichkommen sollte.

Veränderungen und Anpassungen des Anspruchsniveaus dienen genauso der Regulation des Wohlbefindens, der Standard zur Beurteilung von Leistungen und Zuständen wird modifiziert. Vergleichs- und Anpassungsprozesse stehen miteinander in Beziehung, indem soziale und temporale Vergleiche das Anspruchsniveau eines Menschen beeinflussen, welches wiederum die Diskrepanz zwischen dem tatsächlich Erreichten und dem Wohlbefinden bestimmt. Besonders bedeutsam in diesem Zusammenhang ist die Prioritätensetzung, die Auswahl und Verfolgung von *Zielen*, auf die sich das Anspruchsniveau bezieht, und ob diese als selbstbestimmt empfunden werden (Staudinger, 2000).

Auch im Umgang mit der Augenerkrankung AMD und dem einhergehenden progredienten Sehverlust nutzen die Betroffenen ihre subjektiven Wahrnehmungen und Bewertungen, um ihre aktuelle Situation zu vergleichen und einzuschätzen. Die eigene Gesundheit, chronische Erkrankungen sowie körperliche und kognitiv relevante Einschränkungen werden subjektiv bewertet und *aus einem anderen Blickwinkel betrachtet*, nämlich dem eines alten Menschen: Sie sind Folge des Alterns, normal und daher zu erwarten. Diese Ansicht

wird beeinflusst von den Altersbildern und den kognitiven sowie emotionalen Erfahrungen der Teilnehmenden. Sie scheinen, auch im Vergleich mit den jüngeren Befragten, nicht mehr den gleichen Anspruch an ihre Gesundheit und ihre Fähigkeiten zu haben, wie in früheren Jahren. Demnach sei die Diskrepanz zwischen Ziel/Anspruchsniveau und dem tatsächlich Erreichten nicht zu groß. Die Betroffenen halten ihre Aktivität aufrecht, solange sie es können, um schließlich Strategien zu entwickeln, diese Aktivität entweder zu unterlassen oder eine Möglichkeit zu finden, diese anders durchzuführen. Folglich senken sie den Anspruch an ihre Fähigkeiten bzw. passen diesen an, um ihr Wohlbefinden zu erhalten. Schließlich bestimmen die Teilnehmenden die Kriterien des Wohlbefindens selbst: zuhause sein, zufrieden sein und aktiv sein.

5.2.2 Aktives, produktives und erfolgreiches Altern: Aktuelle Konzepte zur Erhaltung des Wohlbefindens in diesem Lebensabschnitt?

Im Vordergrund der Handlungen und Interaktionen der Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie steht die Aufrechterhaltung ihres Wohlbefindens zu erzielen, indem sie sich zu Hause fühlen, in den eigenen vier Wänden wie im Wohnheim für Seniorinnen und Senioren, sowie aktiv sein können, in der Weise, in der sie es wollen. Z. B. den eigenen Haushalt erledigen zu können, den Bruder zu besuchen, um Karten zu spielen oder eine Stunde Gymnastik am Tag zu betreiben. So unterschiedlich die Menschen sind, derart individuell sind ihre Vorstellungen von Aktivität.

Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie berichten trotz ihrer Einschränkungen und den Herausforderungen des Alltags, mit ihrem Leben zufrieden zu sein und sich wohl zu fühlen. Aus der Perspektive der AMD-Betroffenen, der des alten Menschen, gehören Verluste und Einschränkungen zur Normalität des Alternsprozesses. Sich wohl zu fühlen und Zufriedenheit mit der Lebenssituation, scheinen Teile des Adaptionsprozess zu sein, sich durch selbstbezogene Regulationsprozesse den Lebensumständen anzupassen. Die Kompetenz, trotz physischer und kognitiv relevanter Einbußen, eine hohe Lebenszufriedenheit zu besitzen, scheint eine Möglichkeit zu sein, den Lebensabschnitt Alter mit

Wohlbefinden und Zufriedenheit zu bestreiten. Demnach haben die alten AMD-Betroffenen Wohlbefinden als Ziel des *Konzeptes des erfolgreichen Alterns* erfüllt.

Gesundheit ist ebenso ein stark umworbenes Ziel, um Wohlbefinden im Alter zu erhalten. In Anbetracht dessen, dass Diskrepanzen zwischen Zielen, auf die sich das Anspruchsniveau eines Individuums bezieht, eine Rolle bezüglich des Wohlbefindens spielen, stellt sich die Frage, ob von außen bestimmte Ziele, wie die des erfolgreichen Alterns, dazu führen können, das Wohlbefinden zu beeinträchtigen, wenn diese von älteren und alten Menschen nicht erreicht werden können.

Indes ist der Ansatz des erfolgreichen Alterns per se nichts Schlechtes, nichtsdestoweniger ist das Konzept allgemein, und die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Studie betreffend, wertvoll, näher zu beleuchten. Der Begriff des erfolgreichen Alterns nämlich bietet bei genauerer Betrachtung schon allein aufgrund seiner sprachlichen Konnotation viel Raum für Kritik, ist Erfolg "*in der Grundbedeutung des Wortes ein durch Bemühung erzielttes positives Ergebnis, ein Effekt vorausgegangener Tätigkeit bzw. Aktivität*" (Schroeter, 2009, S. 363)". Sowohl wissenschaftlich als auch in praxi wertfrei mit dem Begriff umzugehen scheint nahezu unmöglich. Erfolg impliziert ein erstrebenswertes Ziel, das auch erreicht werden sollte. In diesem Kontext jedoch stellt sich einerseits die Frage, welche Bedeutung Erfolg im Alternsprozess besitzt und andererseits, was es bedeutet, erfolglos zu altern.

Die heutige Aktivgesellschaft hat hinsichtlich Erfolg und Aktivität im Lebensabschnitt Alter ein aktuelles alterspolitisches Konzept, das diese Lebensphase als aktiv und produktiv propagiert (World Health Organization, 2002). Im Jahre 2012 z. B. wurde mit Beschluss des Europäischen Parlamentes und des Rates zum „Europäischen Jahr für Aktives Altern und Solidarität zwischen den Generationen" ausgerufen (Europäische Union, 2011). Als oppositionelle Konzepte zum Defizitmodell des Alterns wurden jene des aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns in die wissenschaftliche Diskussion eingeführt und entwickelten sich zu einer meinungsbildenden Anschauung des Lebensabschnitts Alter (Schroeter, 2009; van Dyk, 2007). Physisches und psychisches Wohlbefinden und

(Lebens-)Zufriedenheit werden als Kriterium gelungener Lebensanpassung in Forschungsarbeiten mit dem Aspekt auf erfolgreiches Altern gebraucht (Lehr, 1989).

Aus der gerontologischen Aktivitätstheorie entwickelte sich u. a. das (sozial)psychologische Konzept des kompetenten bzw. erfolgreichen Alterns, dessen Hauptaugenmerk auf der (aktiven) Kompensation von Veränderungen und Verlusten durch das Altern liegt. Die altersbedingten Veränderungen sollen kompetent bewältigt werden, weniger wird in diesem Konzept an einem Aktivitätsideal und -kontinuum der mittleren Lebensphase festgehalten. Erfolgreich zu altern bedeutet in diesem Zusammenhang, die grundlegende Fähigkeit zu besitzen, auf Herausforderungen des Selbst, der Umwelt und des eigenen Körpers angemessen und flexibel zu reagieren. Durch Optimierung durch Selektion und Kompensation wird kompetentes und erfolgreiches Altern möglich, indem der Fokus auf Bereiche mit hoher Priorität gelegt wird und nicht mehr mögliche Verhaltensweisen ausgeglichen werden (Baltes & Baltes, 1989a, 1989b; van Dyk, 2007).

Der jedoch am meisten verbreitete Ansatz ist das gebräuchliche, biomedizinische Modell des erfolgreichen Alterns von Rowe und Kahn (1997), das zwischen gewöhnlichem und erfolgreichem Altern unterscheidet. Gewöhnlich zu altern bedeutet in diesem Kontext, der normalen Verminderung der physischen, sozialen und kognitiven Fähigkeiten ausgesetzt zu sein, die durch extrinsische Faktoren verstärkt werden. Erfolgreich altern steht in Zusammenhang mit der Minimalisierung funktioneller Einbußen, indem altersbedingte physische und kognitive Verluste reduziert werden oder erst gar nicht entstehen und extrinsische Gegebenheiten keine oder eine positive Rolle einnehmen. Die Autoren definieren erfolgreiches Altern durch das Erreichen dreier Komponenten:

1. geringes Risiko einer Erkrankung und krankheitsbedingter Behinderung
2. hohes kognitives und körperliches Funktionsvermögen
3. aktive Anteilnahme am (sozialen) Leben

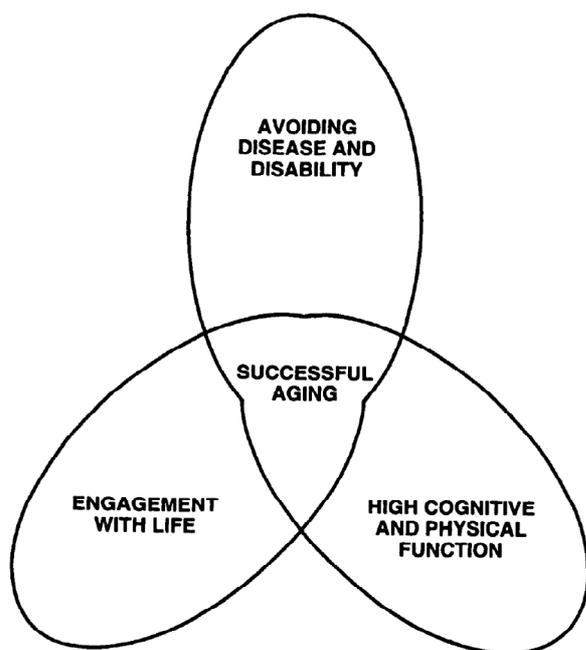


Abbildung 23: Die drei Komponenten des Modells des erfolgreichen Alterns nach Rowe & Kahn (Quelle: Rowe & Kahn, 1997)

Das Modell zeigt auf, dass alle drei Komponenten miteinander verbunden und in einer gewissen Art und Weise hierarchisch sind. Rowe und Kahn (1997) betonen zwar, dass erfolgreiches Altern nicht nur die Abwesenheit von Krankheit ist und das Konzept durch alle drei Komponenten erfüllt sein kann, nennen jedoch Krankheitsfreiheit als wichtigsten Part und übersehen hierbei die Tatsache, dass der Lebensabschnitt Alter ohne Krankheit für die meisten Menschen unrealistisch ist (Bowling & Dieppe, 2005).

Körperliche und kognitive Leistungsfähigkeit werden als *Potential für Aktivität* betrachtet und zeigen auf, was eine Person in der Lage wäre zu tun und nicht, was sie aktuell tut. Erfolgreiches Altern würde über Potential hinausgehen und Aktivität beinhalten. Zwischenmenschliche Beziehungen und *produktive Aktivität* stehen im Mittelpunkt im Zusammenhang mit der *aktiven Anteilnahme am sozialen Leben*. Während das Aufrechterhalten zwischenmenschlicher Beziehungen aus Kontakt zu anderen Menschen, Informationsaustausch, emotionaler Unterstützung und direkter Assistenz besteht, sind jene Aktivitäten produktiv, die als sozial wertvoll betrachtet werden, ungeachtet dessen, ob diese vergütet werden oder nicht. Demnach ist *Aktivität im Alter*, die zum Erfolg führt, einbringlich sowie nützlich und verfolgt die Kontinuität sozialer Beziehungen (Rowe & Kahn, 1997). Folglich werden Erfordernisse dargestellt, denen die AMD-Betroffenen der

Studie nicht nachgekommen sind bzw. nicht entsprechen konnten, und die für Hochaltrige schwer zu erfüllen sind.

Das Konzept der Aktivität im Alter jedoch diene eigentlich als ein "Gegengift" zu den pessimistischen stereotypischen Bildern des Verfalls und der Abhängigkeit dieser Lebensphase und entwickelte sich aus der These der Gerontologie, man müsse sich aktiv an das Alter anpassen (Katz, 2000). Aktivität ist indessen das Ideal der modernen Gerontologie sowie der Gesundheitsprofessionen, der Ansatz des *Active Ageing* hat Aktivität und Wohlbefinden mittlerweile so eng miteinander verwoben, "[...] *that questioning it within gerontological circles would be considered unprofessional, if not heretical*" (Katz, 2000, S. 135). Dennoch führte die Verbreitung des Active Ageings dazu, dass die Konzeptionen mit dem alltagssprachlich positiv besetzten Begriff des aktiven und erfolgreichen Alterns an Schärfe verloren und diese *"durch ihre Offenheit Differenzen unter dem Schein von Äquivalenz vereinen können* (van Dyk, 2007, S. 100)." Insofern hat die Ansicht des aktiven, erfolgreichen und produktiven Alterns einen moralischen Stellwert eingenommen, der das Alltagsverständnis von der Vorstellung, wie man zu altern hat, prägt (van Dyk, 2007).

Aktivität, Gesundheit und Unabhängigkeit in der Lebensphase Alter sind demnach in gesellschaftliche Normen eingebettet, die ein Ideal des Alterns entstehen lassen und/oder propagieren, mit Erfolg zu altern. Problematisch ist hierbei zusätzlich, dass bei den Rahmenbedingungen und Vorschlägen des aktiven und produktiven Alterns die *"Norm des weißen Mittelschichtmannes* (van Dyk, 2007, S. 103)" zum Kriterium des erfolgreichen Alterns erklärt wird, das nicht für jeden Menschen erreichbar ist. Aktivität sowie Produktivität im Alter bekommen dadurch nicht nur eine normative Komponente, sondern laufen zusätzlich Gefahr, das aktive und produktive Altern, dessen positive Bezugsgröße der mittlere Lebensabschnitt darstellt, nicht aufzuwerten, sondern den nicht mehr produktiven Lebensabschnitt mittelbar als ohne Nutzen zu übersehen. Die Aktivitätstheorie kann sich schließlich ungünstig auf vulnerable alte Menschen auswirken, wie Frauen oder Angehörige einer Minderheitengruppe (Katz, 2000; Schroeter, 2009; van Dyk, 2007).

Der Lebensabschnitt der Hochaltrigkeit, in dem sich die AMD-Betroffenen der Studie befinden, ist daher von diesem Urteil besonders betroffen.

Um das Wohlbefinden alter Menschen zu erhalten, besonders jener, die bereits von einer Erkrankung und/oder körperlichen und/oder kognitiv relevanten Einschränkungen betroffen sind, wäre es förderlich, Ziele zu formulieren, deren Erreichen realistisch und erfüllbar sind. Das weiterhin in den Gesundheitsprofessionen verbreitete Modell des erfolgreichen Alterns nach Rowe und Kahn (1997) sowie die aktuellen alterspolitischen Konzepte samt ihrer Zielsetzungen könnten sich hinderlich auf den Umgang mit dem Alternsprozess und hemmend auf das Wohlbefinden alter kranker Menschen mit oder ohne Behinderung auswirken.

Darüber hinaus berichten Strawbridge, Wallhagen, und Cohen (2002), dass der Prozentsatz der Befragten zwischen 65 und 99 Jahren, die von sich selbst behaupteten, erfolgreich zu altern, trotz chronischer Erkrankung und funktioneller Einbußen, bei 50 Prozent lag. Im Vergleich dazu entsprachen nur 18,8 Prozent den Kriterien des erfolgreichen Alterns nach Rowe und Kahns (1997). Auf der anderen Seite vermerkten Personen, die den beschriebenen Kriterien entsprechen würden, nicht erfolgreich zu altern. Diese Ergebnisse sollen jedoch nicht heißen, dass Gesundheit und körperliches und kognitives Funktionsvermögen nicht bedeutend für das Wohlbefinden alter Menschen sind, sondern dass das Wohlbefinden im Alter eine komplexe, subjektive und individuelle Thematik darstellt, die über die Diskussion der simplen normativen Bewertung erfolgreiches oder erfolgloses Altern hinausgeht und weiterer Forschung in diesem Bereich bedarf.

5.3 Implikationen für die Pflegepraxis

Aus den Ergebnissen der Studie zum Umgang mit chronischer altersassoziierter Erkrankung anhand des Beispiels der Augenerkrankung AMD und des damit verbundenen Sehverlusts, lässt sich schließen, dass chronisch kranke Menschen, die sich im Alternsprozess befinden, im Vergleich zu chronisch Kranken in jüngeren Lebensabschnitten oder Gleich-

altrigen, die von keiner chronischen Erkrankung mit einschneidenden Folgen betroffen sind, keine besondere Art und Weise der Pflege benötigen, da diese sich grundsätzlich *am Leben der einzelnen Menschen orientieren sollte*. Die Pflegeplanung muss sich an die stetig wandelnden Bedürfnisse chronisch kranker Menschen jeden Lebensabschnittes anpassen und eine flexible Einschätzung ermöglichen (Grypdonck, 2005). Ferner jedoch muss die große Heterogenität dieses Lebensabschnittes hervorgehoben werden sowie die vielen verschiedenen individuellen Lebenssituation der Betroffenen und deren unterschiedliche Herangehensweise, mit einer Erkrankung umzugehen.

Breit zusammenfassend lässt sich schlussfolgern, dass sich Adaption an chronische Krankheit im Allgemeinen, also auch im Lebensabschnitt Alter speziell, durch Kontrolle, Verminderung der Anstrengungen durch neue Herausforderungen sowie die Verbalisierung der Annahme der Situation, schließlich förderlich auf das Wohlbefinden der betroffenen Personen und deren Angehörige auswirkt (Corbin & Strauss, 2008; Grypdonck, 2005; Roy & Andrews, 1991; Schumacher et al., 2010).

Der Umgang mit chronischer Krankheit und die Anpassung daran, sind *Arbeit* im Alltag, an der Krankheit und an der eigenen Biographie, an der neben dem erkrankten Menschen dessen Angehörige sowie professionelle Akteurinnen und Akteure beteiligt sind (Corbin & Strauss, 2008). Das Alter(n) ist ein Prozess und eine Lebensphase, in der vermehrt bestimmte Transitionen (Chick & Meleis, 2010) ausgelöst werden, die sich überlagern und sich auf die betroffene Person als adaptives System (Roy & Andrews, 1991) in all seinen Dimensionen auswirken können. Ein fiktives Beispiel hierfür wäre eine alte Frau, deren AMD soweit fortgeschritten war, dass sie auf ihren Ehemann angewiesen war, um mit ihm in den eigenen vier Wänden zu leben. Nach dem unerwarteten Tod des Ehemanns, kämpft sie, um weiterhin selbstständig zu Hause leben zu können. Ihre Kinder unterstützen die Frau so gut sie können, sind jedoch berufstätig und können der Frau nicht immer Hilfestellung leisten, der Freundes- und Bekanntenkreis ist dazu ebenso nicht in der Lage. Schließlich trifft die Familie gemeinsam die Entscheidung, dass die AMD-Betroffene in eine betreute Wohneinrichtung zieht. Die Entscheidung wird von

allen als vernünftig angesehen, die Tochter ringt jedoch mit ihrem schlechten Gewissen wegen des Gefühls, nicht für ihre Mutter da sein zu können, und die alte Frau muss sich als Bewohnerin in eine neue Umgebung integrieren.

Neben der Erhebung der neuen Herausforderungen des Alltags der Betroffenen in allen Bereichen des täglichen Lebens, um Probleme zu lösen bzw. frühzeitig zu erkennen sowie zu vermeiden und schließlich die Autonomie zu erhalten, ist die Arbeit an der eigenen Biographie von zentraler Bedeutung. Die eigene Krankheit im Kontext der eigenen Lebensgeschichte zu betrachten und zu verstehen, ermöglicht diese zum Teil des gegenwärtigen Lebens zu machen und eine neue Selbstkonzeption im Lichte der Krankheit und des Alterns zu entwerfen. Dadurch kann die Erhaltung von Kontinuität der Identität des alten kranken Menschen und seiner Beziehungen gefördert und eine Möglichkeit genutzt werden, um *sinnstiftende Aktivitäten* für die betroffene Person neu zu definieren. Die Festlegung von realistisch erreichbaren Zielen und Prioritäten, das Gefühl der Kontrolle über das eigene Leben, und das Einfinden und Annehmen der neuen Rolle, trägt ebenso positiv zur Anpassung bei (Corbin & Strauss, 2008; Grypdonck, 2005; Roy & Andrews, 1991; Schumacher et al., 2010).

AMD betreffend ist rechtzeitiges Erkennen erster Symptome durch den Amsler-Gitter-Test unkompliziert und an jedem Ort durchführbar, eine frühzeitige Aufklärung und Beratung daher eine Möglichkeit. Wissen über Verlauf und Symptomatik der AMD sowie Unterstützungsmöglichkeiten in all ihren Dimensionen, kann Betroffenen eine ausreichende Vorbereitung für diesen Lebensabschnitt verschaffen.

Neben der professionellen Pflege ist es weiter die Aufgabe der Augenärztinnen und -ärzte, Hausärztinnen und -ärzte, Optikerinnen und Optiker sowie Beratungseinrichtungen für Menschen mit Seheinschränkungen durch enge Zusammenarbeit, der betroffenen Person die bestmögliche Versorgung zu ermöglichen, um die Selbstständigkeit in den eigenen vier Wänden möglichst lange aufrechtzuerhalten.

Das Wissen rund um Seheinschränkungen im Lebensabschnitt Alter sollte, vor allem im Bereich der gerontologischen Pflege, Bestandteil des Curriculums der Pflegeausbildung an

Universitäten und Fachhochschulen sein sowie in weiterführende Kurse aufgenommen werden. Orr (2001) fasst die Kernelemente eines solchen Lehrplans zusammen. Sich in Ausbildung befindende zukünftige professionell Pflegende sollen

- über demographische Fakten zu Alter und Sehverlust Bescheid wissen. Dies umfasst die Anzahl der von einer Sehbeeinträchtigung im Alter betroffenen Personen in Österreich, welche Gruppen einem erhöhten Risiko ausgesetzt sind sowie welche Möglichkeiten der Beratung und Unterstützung vorhanden sind.
- die häufigsten altersbedingten Veränderungen des menschlichen Auges und die daraus resultierenden Folgen kennen. Darunter fallen die Erkrankungen AMD, Glaukom, diabetische Retinopathie sowie die komplizierte Katarakt.
- über ein Grundwissen über den Einfluss der Umgebung auf das Sehen betroffener Personen verfügen. Dieses beinhaltet u. a. das Vermeiden und die Reduktion von Blendung, das richtige Einsetzen von Licht und unterschiedlichen Lichtquellen in der Umgebung sowie einen Überblick über die gängigsten optischen und nicht-optischen Hilfsmittel zu haben. Möglichkeiten, Wohnungen von betroffenen Menschen sowie stationäre Einrichtung barrierefrei zu gestalten, sollen erfahren werden.
- die psychosozialen Komponenten der Sehverminderung der alten Menschen und ihrer Angehörigen kennen.
- den alten Menschen einen rechtzeitigen Zugang zu Rehabilitationsmöglichkeiten verschaffen.

Um allgemein alten Menschen mit einer Sehbeeinträchtigung den Zugang zu Beratungszentren und Rehabilitation zu erleichtern, sollen so viele Mitglieder des Gesundheitssystems wie möglich sowie die Öffentlichkeit über diese wichtige Thematik informiert werden (Orr, 2001). Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Vorprojekts zur Lebensqualität und zu den Lebensbedingungen von älteren Menschen mit einer Sehbehinderung von Seifert und Schelling (2014) der Universität Zürich wünschten "*eine Sensibilisierung bei baulichen und stadtplanerischen Entscheidungen.*" (S. 36) Eine barrierefreie Stadt, von

der nicht nur Sehschwache, sondern auch alte Menschen allgemein profitieren würden, sollte bspw. durch Markierungen an öffentlichen Treppen und Bahnhöfen oder Orientierungshelfer und Tongeber bei Fußgängerampeln uvm. möglich werden. Grundsätzlich wünschten sich die Befragten des Projektes mehr Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit hinsichtlich Sehbehinderung im Alltag sowie im Straßenverkehr und schlugen vor, dieses Thema in den Schulunterricht zu integrieren und TV-Werbung zur Sensibilisierung von Barrierefreiheit und Sehbehinderung zu schalten (Seifert & Schelling, 2014).

5.4 Limitationen der Studie und weiterer Ausblick auf Forschung

Die Grenzen der Studie zu chronischen altersassoziierten Erkrankungen am Beispiel der AMD lassen sich insofern aufzeigen, als in ein bis zweistündigen Interviews nur ein kleiner Teil der Lebenssituation und Geschichte der Erzählenden thematisiert und besprochen werden kann. Weiters besteht die Möglichkeit eines Selektionsbias, da der Großteil der Teilnehmenden Frauen waren. Zwar sind im Lebensabschnitt 80+ mehr Frauen als Männer vertreten, die Teilnehmerinnen dieser Arbeit sind jedoch leicht überrepräsentiert. Ähnliches gilt für Migrantinnen und Migranten, die von AMD betroffen sind, die zwar ebenso interviewt wurden, deren Perspektive aber eventuell nochmals genauerer Betrachtung bedarf.

Ferner lassen sich die Ergebnisse der Studie nicht generalisieren. Das Ziel der Studie allerdings war die Repräsentativität der Konzepte in ihren variierenden Formen und weniger die Repräsentation einer gesamten Population, auf die man generalisieren möchte (Strauss & Corbin, 1996; Truschkat et al., 2011).

Zukünftige Studien zu chronischen Erkrankungen im Lebensabschnitt Alter können das vorgestellte erste theoretische Modell in anderen Kontexten diskutieren und erweitern sowie der wichtigen Frage nachgehen, wie alte Menschen mit anderen chronischen altersassoziierten Erkrankungen umgehen und welche Unterschiede und Ähnlichkeiten es zwi-

schen altersbedingten und mitgealterten chronischen Erkrankungen in der Lebensphase Alter es gibt. Ein weiterer Schwerpunkt in diesem Zusammenhang kann auf die komplexe Thematik des Wohlbefindens im Alter gelegt und näher auf die Frage eingegangen werden, was für (chronisch kranke) alte Menschen Wohlbefinden bedeutet, welche Möglichkeiten es gibt, dieses sowohl zu erhalten als auch zu fördern, und wie diese selbst gesundes, aktives und glückliches Altern definieren würden.

6 Literatur

- Abels, H. (2009). *Einführung in die Soziologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Abels, H. (2010). *Interaktion, Identität, Präsentation. Kleine Einführung in interpretative Theorien der Soziologie*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Age-Related Eye Disease Study Research Group (2001). A randomized, placebo-controlled, clinical trial of high-dose supplementation with vitamins c and e and beta carotene for age-related cataract and vision loss: Areds report no. 9. *Archives of Ophthalmology*, 119(10), 1439-1452. doi: 10.1001/archophth.119.10.1439
- American Sociological Association (2008). Code of Ethics and Policies and Procedures of the ASA Committee on Professional Ethics. Zugriff am 18. 9. 2014 von <http://www.asanet.org/images/asa/docs/pdf/CodeofEthics.pdf>
- Backes, G., & Clemens, W. (2008). *Lebensphase Alter. Eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung*. Weinheim und München: Juventa Verlag.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1989a). Erfolgreiches Altern: Mehr Jahre und mehr Leben. In M. M. Baltes & P. B. Baltes (Hrsg.), *Erfolgreiches Altern. Bedingungen und Variationen* (S. 5-10). Bern: Verlag Hans Huber.
- Baltes, P. B., & Baltes, M. M. (1989b). Optimierung durch Selektion und Kompensation. Ein psychologisches Modell erfolgreichen Alterns. *Zeitschrift für Pädagogik*, 35, 85-105.
- Berg, C., & Milmeister, M. (2011). Im Dialog mit den Daten das eigene Erzählen der Geschichte finden: Über die Kodierverfahren der Grounded-Theory-Methodologie. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 303-332): VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Berger, J. R., & Luckmann, T. (1969). *Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie*. Frankfurt a.M.: Fischer.
- Blumer, H. (1973). Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus. In Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hrsg.), *Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit. Symbolischer Interaktionismus und Ethnomethodologie* (S. 80-146). Reinbek: Rowohlt.

- Blumer, H. (1986). *Symbolic Interactionism: Perspective and Method*. Berkeley and Los Angeles: University of California Press.
- Blumer, H. (2013). *Symbolischer Interaktionismus: Aufsätze zu einer Wissenschaft der Interpretation*. Berlin: Suhrkamp.
- Bosch, C. F. M. (1998). *Vertrautheit: Studie zur Lebenswelt dementierender alter Menschen*. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Bowling, A., & Dieppe, P. (2005). What is successful ageing and who should define it? *BMJ : British Medical Journal*, *331*(7531), 1548-1551.
- Brennan, G., & McSherry, R. (2010). Exploring the Transition and Professional Socialisation From Health Care Assistant to Student Nurse. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 283-292). New York: Springer Publishing Company.
- Brennan, M., Horowitz, A., & Su, Y.-p. (2005). Dual Sensory Loss and Its Impact on Everyday Competence. *Gerontologist*, *45*(3), 337-346.
- Brody, B. L., Gamst, A. C., Williams, R. A., Smith, A. R., Lau, P. W., Dolnak, D., . . . Brown, S. I. (2001). Depression, visual acuity, comorbidity, and disability associated with age-related macular degeneration. *Ophthalmology*, *108*(10), 1893-1900.
- Chang, W.-C., Mu, P.-F., & Tsay, S.-L. (2010). The Experience of Role Transition in Acute Care Nurse Practitioners in Taiwan Under the Collaborative Practice Model. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 430-439). New York: Springer Publishing Company.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. London: Sage Publ.
- Chew, E. Y. (2013). Nutrition Effects on Ocular Diseases in the Aging Eye. *Investigative Ophthalmology & Visual Science*, *54*(14).
- Chick, N., & Meleis, A. I. (2010). Transition: A Nursing Concern. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (S. 24-38). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Coleman, A. L., Cummings, S. R., Ensrud, K. E., Yu, F., Gutierrez, P., Stone, K. L., . . . Mangione, C. M. (2009). Visual Field Loss and Risk of Fractures in Older Women. *Journal of the American Geriatrics Society*, *57*(10), 1825-1832.

- Corbin, J. (2011). Eine analytische Reise unternehmen. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 163-180): VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Corbin, J., Hildenbrand, B., & Schaeffer, D. (2009). Das Trajektkonzept. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 55-74). Bern: Verlag Hans Huber.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Delaney, C., & Piscopo, B. (2010). There Really Is a Difference: Nurses' Experiences With Transitioning From RNs to BSNs. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 300-310). New York: Springer Publishing Company.
- Deutsche Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP). (k. A.). Ethikkodex zum Verhältnis zwischen Forschenden und Probanden. Zugriff am 18. 9. 2014 von <http://www.dg-pflegewissenschaft.de/pdf/EthikkodexDGP.pdf>
- Deutsche Gesellschaft für Soziologie (DGS) und Berufsverband Deutscher Soziologen (BDS). (1993). Ethik-kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie (DGS) und des Berufsverbandes Deutscher Soziologen (BDS). Zugriff am 18. 9. 2014 von http://soziologie.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/inst_soziologie/DGS_Ethik.pdf
- Dichgans, J. (2011). Alter und Altern aus biologischer Perspektive. In K. Gabriel, W. Jäger & G. M. Hoff (Hrsg.), *Alter und Altern als Herausforderung* (S. 21-48). Freiburg im Breisgau: Verlag Karl Alber.
- Diener, E. (1984). Subjective Well-Being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542-575.
- Diener, E., Suh, E. M., Lucas, R. E., & Smith, H. L. (1999). Subjective well-being: Three decades of progress. *Psychological Bulletin*, 125(2), 276-302.
- Ding-Greiner, C., & Lang, E. (2004). Alternsprozesse und Krankheitsprozesse - Grundlagen. In A. Kruse (Hrsg.), *Enzyklopädie der Gerontologie. Alternsprozesse in multidisziplinärer Sicht*. Bern: Hans Huber.
- Ekwall, E., Ternstedt, B.-M., & Sorbe, B. (2010). Recurrence of Ovarian Cancer—Living in Limbo 347. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 347-358). New York: Springer Publishing Company.
- Europäische Union. (2011). Beschluss des Europäischen Parlaments und des Rates über das Europäische Jahr für aktives Altern und Solidarität zwischen den Generationen (2012). Zugriff am 16. 3. 2015 von

http://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/1/2/8/CH2224/CMS1218011360479/beschluss_ej_2012_8.7.2011.pdf

- Faller, A., Schünke, M., & Schünke, G. (1999). *Der Körper des Menschen. Einführung in Bau und Funktion*. Stuttgart: Thieme.
- Faltermaier, T. (1998). Subjektive Konzepte und Theorien von Gesundheit. Begründung, Stand und Praxisrelevanz eines gesundheitswissenschaftlichen Forschungsfeldes. In U. Flick (Hrsg.), *Wann fühlen wir uns gesund? Subjektive Vorstellungen von Gesundheit und Krankheit*. Weinheim; München: Juventa Verlag.
- Faltermaier, T. (2005). *Gesundheitspsychologie*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Faltermaier, T., & Brütt, A. (2009). Subjektive Krankheitstheorien. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 207-221). Bern: Verlag Hans Huber.
- Fawcett, J. (1998). *Konzeptuelle Modelle der Pflege im Überblick*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Flick, U. (2007). *Managing Quality in Qualitative Research*. London: Sage.
- Flick, U. (2012). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Froschauer, U., & Lueger, M. (2003). *Das qualitative Interview: Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme*. Wien: Facultas Universitätsverlag.
- Füsgen, I. (2011). Umgang der Medizin mit Alter und Altern. In K. Gabriel, W. Jäger & G. M. Hoff (Hrsg.), *Alter und Altern als Herausforderung* (S. 59-87). Freiburg im Breisgau: Verlag Karl Alber.
- Gabriel, K., Jäger, W., & Hoff, G. M. (2011). Einleitung. In K. Gabriel, W. Jäger & G. M. Hoff (Hrsg.), *Alter und Altern als Herausforderung* (S. 7-17). Freiburg im Breisgau: Verlag Karl Alber.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1967). *The Discovery of Grounded Theory; Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine de Gruyter
- Grehn, F. (2012). *Augenheilkunde*. Berlin Heidelberg: Springer Verlag.
- Groeben, N., Wahl, D., Schlee, J., & Scheele, B. (1988). *Das Forschungsprogramm Subjektive Theorien*. Tübingen: Francke.
- Grypdonck, M. (2005). Ein Modell der Pflege chronisch Kranker. In E. Seidl & I. Walter (Hrsg.), *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke*

- Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation.* (S. 15-60). Wien: Verlag für medizinische Wissenschaften Wilhelm Maudrich.
- Heath, H., & Cowley, S. (2004). Developing a grounded theory approach: a comparison of Glaser and Strauss. *International Journal of Nursing Studies*, 41(2), 141-150.
- Hermanns, H. (2013). Interviewen als Tätigkeit. In U. Flick, E. von Karndorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 360-368). Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Hilfinger Messias, D. K. (2010). Transnational Health Resources, Practices, and Perspectives: Brazilian Immigrant Women's Narratives. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 250-271). New York: Springer Publishing Company.
- Himmelsbach, I. (2009). *Altern zwischen Kompetenz und Defizit. Über den Umgang mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit am Beispiel der altersbedingten Makuladegeneration.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hinz, M. (2003). *ICNP. Internationale Klassifikation für die Pflegepraxis.* (1. Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Honer, A. (2011). Interview. In R. Bohnsack, W. Marotzki & M. Meuser (Hrsg.), *Hauptbegriffe qualitativer Sozialforschung* (S. 94-99). Opladen: Verlag Barbara Budrich.
- Hopf, C. (2013a). Forschungsethik und qualitative Forschung. In U. Flick, E. von Karndorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 589-600). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Hopf, C. (2013b). Qualitative Interviews - ein Überblick. In U. Flick, E. von Karndorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 349-360). Reinbek bei Hamburg: Rowohl.
- Hörl, J., Kolland, F., & Majce, G. (2009). Hochaltrige in Österreich: Eine Bestandsaufnahme. In Bundesministerium für Arbeit, Soziales & Konsumentenschutz (Hrsg.), *Hochaltrige in Österreich: Eine Bestandsaufnahme* (S. 13-40). Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.
- Hüsler, S., & Schmid, H. (2013). Feuchte Makuladegeneration: Verarbeitung und Bewältigung – eine Studie aus der Schweiz. *Klin Monatsbl Augenheilkd*, 230(12), 1251-1256.
- Im, E.-O., & Meleis, A. I. (2010). A Situation-Specific Theory of Korean Immigrant Women's Menopausal Transition. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory.*

- Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice.* (S. 121-129). New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Jakob, W. (2002). *Altersbedingte Makuladegeneration.* Wien: Österr. Blinden- und Sehbehindertenverband, Landesgruppe Wien, Niederösterreich und Burgenland.
- Katz, S. (2000). Busy Bodies: Activity, Aging, and the Management of Everyday Life. *Journal of Aging Studies, 14*(2), 135-152.
- Kempen, G. J. M., Ballemans, J., Ranchor, A., van Rens, G. M. B., & Zijlstra, G. A. R. (2012). The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. *Quality of Life Research, 21*(8), 1405-1411.
- Ketyr, J. (2009). Demographische Entwicklung. In Bundesministerium für Arbeit, Soziales & Konsumentenschutz (Hrsg.), *Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme* (S. 41-67). Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.
- Kolland, F. (2000). Kultur des Alters und Altersbilder. In Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (Hrsg.), *Ältere Menschen – Neue Perspektiven. Seniorenbericht 2000: Zur Lebenssituation älterer Menschen in Österreich* (S. 532-534). Wien: Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen.
- Kowal, S., & O'Connell, D. C. (2013). Zur Transkription von Gesprächen. In U. Flick, E. von Karndorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 437-447). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Kuhlmei, A. (2009). Chronische Krankheit in der Lebensphase Alter. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 357-368). Bern: Verlag Hans Huber.
- Lang, G. K. (2008). *Augenheilkunde.* Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG.
- Larkin, P. J., Dierckx de Casterle, B., & Schotsmans, P. (2010a). Towards a Conceptual Evaluation of Transience in Relation to Palliative Care. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 410-422). New York: Springer Publishing Company.
- Larkin, P. J., Dierckx de Casterle, B., & Schotsmans, P. (2010b). Transition Towards End of Life in Palliative Care: An Exploration of Its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 396-410). New York: Springer Publishing Company.

- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company Inc.
- Lehr, U. M. (1989). Erfolgreiches Altern - Einführung. In M. M. Baltes & P. B. Baltes (Hrsg.), *Erfolgreiches Altern. Bedingungen und Variationen* (S. 2-4). Bern: Verlag Hans Huber.
- Lehr, U. M., & Niederfranke, A. (1984). Altersbilder und Altersstereotype. In W. D. Oswald, W. M. Herrmann, S. Kanowski, U. M. Lehr & H. Thomae (Hrsg.), *Gerontologie. Medizinische, psychologische und sozialwissenschaftliche Grundbegriffe* (S. 38-46). Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Mead, G. H. (2005). *Geist, Identität und Gesellschaft aus der Sicht des Sozialbehaviorismus*. Frankfurt am Main: Surhkamp.
- Meleis, A. I. (1999). *Pflegetheorie: Gegenstand, Entwicklung und Perspektiven des theoretischen Denkens in der Pflege*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Meleis, A. I. (2010). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company, LLC.
- Meleis, A. I. (2011). *Theoretical Nursing: Development and Progress*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A. I., Douglas, M. K., Eribes, C., Shih, F., & Messias, D. K. (2010). Employed Mexican Women as Mothers and Partners: Valued, Empowered and Overloaded. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 271-282). New York: Springer Publishing Company.
- Mey, G., & Mruck, K. (2011). Grounded-Theory-Methodologie: Entwicklung, Stand, Perspektiven. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 11-48): VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Morris McEwen, M., Baird, M., Pasvogel, A., & Gallegos, G. (2010). Health-Illness Transition Experiences Among Mexican Immigrant Women With Diabetes. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Nilsson, M., Sarvimäki, A., & Ekman, S.-L. (2000). Feeling old: being in a phase of transition in later life. *Nursing Inquiry*, 7(1), 41-49.

- Olsson, L.-E., Nyström, A. E. M., Karlsson, J. n., & Ekman, I. (2010). Admitted With a Hip Fracture: Patient Perceptions of Rehabilitation. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 358-366). New York: Springer Publishing Company.
- Orr, A. L. (2001). A Curriculum on Aging and Vision Loss for University Programs. In H.-W. Wahl & H.-E. Schulze (Hrsg.), *On the Special Needs of Blind and Low Vision Seniors* (S. 245-251). Amsterdam: IOS Press.
- Perrig-Chiello, P. (1997). *Wohlbefinden im Alter: körperliche, psychische und soziale Determinanten und Ressourcen*. Weinheim: Juventa-Verlag.
- Pollok, S. (2007). *Makuladegeneration. Schulmedizinische und Alternativmedizinische Therapien im Vergleich*. Köln-Rodenkirchen: SOS Augenlicht e.V.
- Ramrattan, R. S., Wolfs, R. C. W., Panda-Jonas, S., Jonas, J. B., Bakker, D., Pols, H. A., . . . de Jong, P. T. V. M. (2001). Prevalence and Causes of Visual Field Loss in the Elderly and Associations With Impairment in Daily Functioning: The Rotterdam Study. *Archives of Ophthalmology*, 119(12), 1788-1794.
- Reid Ponte, P., Gross, A. H., Winer, E., Connaughton, M. J., & Hassinger, J. (2010). Implementing an Interdisciplinary Governance Model in a Comprehensive Cancer Center 445. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 445-454). New York: Springer Publishing Company.
- Rich, V. L. (2010). On Becoming a Flexible Pool Nurse: Expansion of the Meleis Transition Framework. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 423-430). New York: Springer Publishing Company.
- Rischanek, U. (2009). Lebensformen und Wohnsituation der Hochbetagten in Österreich. In Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hrsg.), *Hochaltrigkeit in Österreich. Eine Bestandsaufnahme* (S. 71-88). Wien: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz.
- Robinson, P., Ekman, S.-L., Meleis, A. I., Winblad, B., & Wahlund, L.-O. (2010). Suffering in Silence: The Experience of Early Memory Loss. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 386-396). New York: Springer Publishing Company.
- Rosenmayr, L. (2000). Die soziale Situation der älteren Menschen nach kulturellen Gesichtspunkten. In Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen (Hrsg.), *Ältere Menschen – Neue Perspektiven. Seniorenbericht 2000: Zur*

- Lebenssituation älterer Menschen in Österreich* (S. 534-584). Wien: Bundesministerium für soziale Sicherheit und Generationen.
- Rovner, B. W., Casten, R. J., Hegel, M. T., Hauck, W. W., & Tasman, W. S. (2007). Dissatisfaction with performance of valued activities predicts depression in age-related macular degeneration. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(8), 789-793.
- Rowe, J. W., & Kahn, R. L. (1997). Successful Aging. *The Gerontologist*, *37*(4), 433-440.
- Roy, C., & Andrews, H. A. (1991). *The Roy Adaptation Model. The Definitive Statement*. East Norwalk: Appleton&Lange.
- Rubin, G. S., Roche, K. B., Prasada-Rao, P., & Fried, L. P. (1994). Visual Impairment and Disability in Older Adults. *Optometry & Vision Science*, *71*(12), 750-760.
- Rupprecht, R. (2008). Psychologische Theorien zum Alternsprozess. In D. Oswald, G. Gatterer & U. M. Fleischmann (Hrsg.), *Gerontopsychologie. Grundlagen und klinische Aspekte zur Psychologie des Alterns*. Wien: Springer Verlag.
- Samarasinghe, K., Fridlund, B., & Arvidsson, B. (2010). Primary Health Care Nurses' Conceptions of Involuntarily Migrated Families' Health. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 242-250). New York: Springer Publishing Company.
- Schaeffer, D. (2009). Bewältigung chronischer Erkrankung - Status Quo der Theoriediskussion. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (S. 15-51). Bern: Verlag Hans Huber.
- Scheffer, A. C., Schuurmans, M. J., van Dijk, N., van der Hooft, T., & de Rooij, S. E. (2008). Fear of falling: measurement strategy, prevalence, risk factors and consequences among older persons. *Age Ageing*, *37*(1), 19-24.
- Schnell, M. W., & Heinritz, C. (2006). *Forschungsethik. Ein Grundlagen und Arbeitsbuch für die Gesundheits- und Pflegewissenschaft*. Bern: Hans Huber.
- Schroeter, K. R. (2009). Die Normierung alternder Körper – gouvernementale Aspekte des doing age. In S. van Dyk & S. Lessenich (Hrsg.), *Die jungen Alten. Analysen einer neuen Sozialfigur* (Vol. 359–379). Frankfurt a. M.: Campus.
- Schumacher, K. L., Jones, P. S., & Meleis, A. I. (2010). Helping elderly Persons in Transition: A Framework for Research and Practice. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice*. (S. 129-145). New York: Springer Publishing Company, LLC.

- Seifert, A., & Schelling, H. R. (2014). Im Alter eine Sehbehinderung erfahren – oder mit einer Sehbehinderung das Alter erfahren. Lebensqualität und Lebensbedingungen von älteren Menschen mit einer Sehbehinderung. Abschlussbericht zum Vorprojekt „Sehbehinderung im Alter“ Zugriff am 9. 3. 2015 von http://www.zfg.uzh.ch/projekt/sehenalter2013/Im_Alter_eine_SB_erfahren-ZfG-SZB-2014-3.pdf
- Selting, M., Auer, P., Barden, B., Bergmann, J., Couper-Kuhlen, E., Günthner, S., . . . Uhmann, S. (1998). Gesprächsanalytisches Transkriptionssystem (GAT). *Linguistische Berichte*, 173, 91-122.
- Sharoff, L. (2010). A Qualitative Study of How Experienced Certified Holistic Nurses Learn to Become Competent Practitioners. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 310-319). New York: Springer Publishing Company.
- Shaul, M. P. (2010). Transitions in Chronic Illness: Rheumatoid Arthritis in Women. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 338-347). New York: Springer Publishing Company.
- Simpson, E., Butler, M., Al-Somali, S., & Courtney, M. (2010). Guiding the Transition of Nursing Practise From an Inpatient to a Community-Care Setting: A Saudi Arabian Experience. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 439-445). New York: Springer Publishing Company.
- Smith, J., Fleeson, W., Geiselman, B., Settersten Jr., R. A., & Kunzmann, U. (2010). Wohlbefinden im hohen Alter: Vorhersagen aufgrund objektiver Lebensbedingungen und subjektiver Bewertung. In U. Lindenberger, J. Smith, K. U. Mayer & P. B. Baltes (Hrsg.), *Die Berliner Altersstudie* (Vol. 3, S. 521-547). Berlin: Akademie Verlag.
- Statistik Austria. (2007). Österreichische Gesundheitsbefragung 2006/2007. Hauptergebnisse und methodische Dokumentation Wien. Zugriff am 6. 10. 2014 von www.statistik.at/web_de/Redirect/index.htm?dDocName=029865
- Statistik Austria. (2010). Chronische Krankheiten. Zugriff am 6. 10. 2014 von http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html
- Statistik Austria. (2013). Ergebnisse im Überblick: Bevölkerungsprognose - Österreich. Zugriff am 6. 10. 2014 von http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/demographische_prognosen/bevoelkerungsprognosen/index.html

- Statistik Austria. (2014a). Sterbetafeln. Zugriff am 6. 10. 2014 von http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/sterbetafeln/
- Statistik Austria. (2014b). Wachstumsszenario: Ausführliche Tabellen für Österreich. Zugriff am 6. 10. 2014 von http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/demographische_prognosen/bevoelkerungsprognosen/index.html
- Staudinger, U. M. (2000). Viele Gründe sprechen dagegen, und trotzdem geht es vielen Menschen gut: Das Paradox des subjektiven Wohlbefindens. *Psychologische Rundschau*, 51(4), 185-197.
- Steinke, I. (2013). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Karndorff & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 319-331). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Stelzer, I. (2010). *Der Bewältigungsprozess bei altersbedingter Makuladegeneration*. Diplomarbeit. Wien.
- Strauss, A. (1998). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung: Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung*. München: Fink.
- Strauss, A. (2011). „Forschung ist harte Arbeit, es ist immer ein Stück Leiden damit verbunden. Deshalb muss es auf der anderen Seite Spaß machen“. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 69-78): VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen Qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1997). *Grounded Theory in Practice*. Thousands Oaks: Sage Publication.
- Strawbridge, W. J., Wallhagen, M. I., & Cohen, R. D. (2002). Successful Aging and Well-Being: Self-Rated Compared With Rowe and Kahn. *The Gerontologist*, 42(6), 727-733.
- Strübing, J. (2008). *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Strübing, J. (2011). Zwei Varianten von Grounded Theory? Zu den methodologischen und methodischen Differenzen zwischen Barney Glaser und Anselm Strauss. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 261-277): VS Verlag für Sozialwissenschaften.

- Stuart-Hamilton, I. (2000). *The psychology of aging: an introduction*. London: Jessica Kingsley.
- Tesch-Römer, C., & Wurm, S. (2009). Theoretische Positionen zu Gesundheit und Alter. In K. Böhm, C. Tesch-Römer & T. Ziese (Hrsg.), *Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gesundheit und Krankheit im Alter. Eine gemeinsame Veröffentlichung des Statistischen Bundesamtes, des Deutschen Zentrums für Altersfragen und des Robert Koch-Instituts*. Berlin: Robert Koch-Institut.
- Thomae, H. (1991). Lebenszufriedenheit. In W. D. Oswald, W. M. Herrmann, S. Kanowski, U. M. Lehr & H. Thomae (Hrsg.), *Gerontologie*. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Truschkat, I., Kaiser-Belz, M., & Volkmann, V. (2011). Theoretisches Sampling in Qualifikationsarbeiten: Die Grounded-Theory-Methodologie zwischen Programmatik und Forschungspraxis. In G. Mey & K. Mruck (Hrsg.), *Grounded Theory Reader* (S. 353-379): VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- van Dyk, S. (2007). Kompetent, aktiv, produktiv? Die Entdeckung der Alten in der Aktivgesellschaft. *PROKLA. Zeitschrift für kritische Sozialwissenschaft*, *146*(37(1)), 93-112.
- Wahl, H.-W., Heyl, V., & Langer, N. (2008). Lebensqualität bei Seheinschränkung im Alter: Das Beispiel altersabhängige Makuladegeneration. *Der Ophthalmologe*, *105*(8), 735-743.
- Wahl, H.-W., & Schulze, H.-E. (Hrsg.). (2001). *On the special needs of blind and low vision seniors. Research and Practice Concepts*. Amsterdam: IOS Press.
- Walker, D., & Myrick, F. (2006). Grounded Theory: An Exploration of Process and Procedure. *Qualitative Health Research*, *16*(4), 547-559.
- Weih, L., McCarty, C. A., & Taylor, H. R. (2000). Functional implications of vision impairment. *Clinical & Experimental Ophthalmology*, *28*(3), 153-155.
- West, S. K., Rubin, G. S., Broman, A. T., Munoz, B., Bandeen-Roche, K., Turano, K., & for the SEE Project Team. (2002). How Does Visual Impairment Affect Performance on Tasks of Everyday Life?: The SEE Project. *Archives of Ophthalmology*, *120*(6), 774-780.
- Wieland, D. M., Altmiller, G. M., Dorr, M. T., & Robinson Wolf, Z. (2010). Clinical Transition of Baccalaureate Nursing Students During Preceptored, Pregraduation Practicums. In A. I. Meleis (Hrsg.), *Transitions Theory. Middle Range and Situation Specific Theories in Nursing Research and Practice* (S. 292-300). New York: Springer Publishing Company.

- World Health Organization. (2002). Active Ageing. A Policy Framework. Zugriff am 13. 3. 2015 von http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf?ua=1
- Wurm, S., Wiest, M., & Tesch-Römer, C. (2010). Theorien zu Alter(n) und Gesundheit. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 53(5), 498-503.
- Zank, S., Wilms, H.-U., & Baltes, M. M. (1997). Gesundheit und Alter. In R. Schwarzer (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie: ein Lehrbuch* (Vol. 2, S. 245-263). Göttingen: Hogrefe-Verlag.

7 Anhang

7.1 Zusammenfassung

Fragestellung und Hintergrund

Die altersbedingte Makuladegeneration (AMD) ist eine chronische Augenerkrankung, die zu einer progredienten Sehreduktion führt und kann als chronische altersassoziierte Erkrankung bezeichnet werden.

Im späteren Lebensabschnitt häufen sich chronische Erkrankungen, Altern ist jedoch nicht gleichzusetzen mit Krankheit. Die Differenzierung zwischen Altern und Krankheit hat eine erhebliche theoretische sowie praktische Bedeutung. In der Pflegewissenschaft ist v. a. der Umgang mit chronischen Erkrankungen zentral, der Lebensabschnitt der Betroffenen spielt in diesem Zusammenhang eine untergeordnete Rolle.

Ziel

Das Ziel dieser Arbeit ist, die Frage zu klären, ob chronische altersassoziierte Erkrankungen im späteren Lebensabschnitt, am Beispiel der AMD, und deren Auswirkungen im Alltag von den Betroffenen als Folge einer chronischen Erkrankung oder als Folge des Alterns betrachtet werden.

Methode

Mit 20 Personen, hauptsächlich von AMD betroffene Personen, die 80 Jahre und älter waren, wurden Interviews mit narrativem Ansatz geführt. Die Datensammlung sowie die Analyse erfolgten mittels der Grounded-Theory-Methodologie (Strauss & Corbin, 1996).

Ergebnisse

Die Analyse des Datenmaterials zeigt, dass Betroffene ihre Erkrankung und deren Folgen im Alltag aus dem Blickwinkel eines alten Menschen betrachten: *"Das ist das Alter"*, ist eine häufige Aussage der Befragten. Körperliche und kognitive Einschränkungen sowie chronische Erkrankungen werden als normal und als Folge des Altwerdens betrachtet, obwohl sie durchaus zu erheblichen Belastungen im Alltag führen. Die Auseinandersetzung der alten Menschen mit Alter(n) und Krankheit ist beeinflusst von den verlustgeprägten Altersbildern dieser Generation und den eigenen Erfahrungen mit Alter(n) und Krankheit. Der Umgang mit chronischer Erkrankung alter Menschen unterscheidet sich dadurch von jenem in jüngeren Lebensabschnitten. Plötzlicher oder langsamer Sehverlust ziehen unterschiedliches Handeln nach sich. Von AMD betroffene Menschen richten ihre Strategien und Handlungen darauf *"so gut zu leben, wie es geht"*: das bedeutet für sie v. a. sich zuhause zu fühlen sowie aktiv und zufrieden zu leben.

Diskussion

Die Arbeit schließt mit einer kritischen Auseinandersetzung mit den zentralen pflegetheoretischen Bezugskonzepten zum Umgang mit chronischer Erkrankung im Zusammenhang mit AMD und dem Lebensabschnitt Alter, Zufriedenheit und Wohlbefinden in dieser Lebensphase sowie der aktuellen Diskussion um aktives, produktives und erfolgreiches Altern und dessen Einfluss auf die Lebenssituation alter Menschen.

7.2 Abstract

"Considering from another perspective"

The approach to chronic age-associated disease using the example of age-related macular degeneration

Introduction

Age-related macular degeneration (AMD) is a chronic eye disease that leads to a progressive reduction of vision and may be called a chronic age-associated disease.

In later life, chronic diseases occur more frequently, however, old age cannot be equated with disease. In nursing science, above all the approach to chronic diseases is of central importance, with the patients' age playing a subordinate role in this connection. It is of considerable theoretical and practical importance to differentiate between the aging process and disease.

Aim of the study

The aim of this study is to clarify if chronic age-associated diseases in later life and their impact on the daily lives of patients are viewed as a result of a chronic disease or as a result of the aging process.

Methods

Narrative interviews were conducted with 20 persons, mostly patients with AMD over the age of 80 years. The data were gathered and analysed using the Grounded-Theory-Methodology (Strauss & Corbin, 1996).

Results

Patients consider their disease and its impact on daily life from the perspective of an old person: "*It's old age,*" they say. Physical and cognitive restrictions and chronic diseases

are considered a result of the aging process even though they cause stresses and strains in the patients' everyday life. Therefore dealing with chronic disease of the elderly differs from that in younger stages of life. If vision loss caused by AMD occurs suddenly, patients need to change and adjust their actions first before processing and adapting. Patients with slow vision loss start processing and adapting while changing and adjusting their actions and attitudes. Strategies are geared towards "*living as well as possible*".

Discussion

The thesis concludes with a critical discourse of the central concepts in nursing science in matters of the approach to chronic age-associated disease relating to AMD and old age, satisfaction and well-being in this period of life as well as the ongoing discussion about active, productive and successful aging and its impact on the lives of the elderly.

7.3 Informationsbrief

Informationsbrief zu einer Forschungsstudie

mit dem Titel:

Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration

Sehr geehrte Damen und Herren!

Sie erhalten diesen Brief mit der Bitte um Teilnahme an einer Forschungsstudie für eine Dissertation in der Pflegewissenschaft, da Sie älter als 65 Jahre alt sind und bei Ihnen eine altersbedingte Makuladegeneration (AMD) diagnostiziert wurde.

Mag. Dr. Hanna Mayer, Professorin für Pflegewissenschaft an der Universität Wien und Mag. Isabella Stelzer, Dissertantin an der Universität Wien, führen eine Studie über die allgemeinen Erfahrungen von Menschen, mit der Diagnose altersbedingter Makuladegeneration, durch.

Bei Interesse an einer Teilnahme würden Sie an einem für Sie angenehmen Ort von Mag. Isabella Stelzer befragt werden. In diesem Interview, das ungefähr ein bis zwei Stunden dauern wird, werden Ihnen Fragen zu Ihren Erfahrungen im Zusammenhang mit der Erkrankung AMD gestellt werden. Zudem interessiert uns, wie sich diese Diagnose auf ihre Lebenssituation auswirkt. Wenn es Ihnen recht ist, würde diese Unterhaltung auf Tonband aufgenommen werden, welches nach Beendigung der Studie vernichtet werden wird – ansonsten würde Frau Stelzer sich detaillierte Notizen über Ihre Aussagen machen.

Zur Wahrung der Anonymität werden Ihre Aussagen mit einer Kodenummer (z.B. Frau/Herr XY) gekennzeichnet, so dass keiner außer den Forscherinnen nachvollziehen kann, was Sie uns erzählt haben. Ihr echter Name wird nirgends, auch nicht in Veröffentlichungen der Studienergebnisse, genannt werden. Alle Ihre Angaben würden nur in verallgemeinerter Form dargestellt werden. So könnten Sie indirekt, d. h. auch wenn die Teilnahme Ihnen nicht unmittelbar nutzvoll erscheint, dazu beitragen, dass Pflegekräfte und Personen anderer Gesundheitsberufe die Erfahrungen und die Probleme von Menschen mit der Diagnose AMD in Zukunft noch besser verstehen können. So können von AMD betroffene Menschen von Anfang an durch eine frühzeitige und gezielte Begleitung bei deren Bewältigung unterstützt werden.

Ihre Teilnahme an dieser Studie ist absolut freiwillig – das bedeutet, Ihre Teilnahme oder Nichtteilnahme wird keinerlei Auswirkungen auf Ihre persönliche Versorgungssituation haben.

Wenn Sie sich entscheiden, an dieser Studie nicht teilzunehmen, wird keiner - auch nicht die Forscherinnen - davon erfahren.

Und wenn Sie sich zur Teilnahme entschließen, so werden nur die Forscherinnen davon Bescheid wissen.

Im Falle einer Teilnahme haben Sie außerdem jederzeit die Möglichkeit, einzelne Fragen, die Ihnen unangenehm sind, nicht zu beantworten. Zudem können Sie zu jeder Zeit das Interview abbrechen oder entscheiden, doch nicht mehr an der Studie teilzunehmen.

Wenn Sie noch Fragen oder Bedenken bezüglich der Studie haben, die Sie vor Ihrer Entscheidung noch abklären möchten, können Sie Frau Mag. Isabella Stelzer unter 0664/... anrufen.

Im Falle, dass Sie an dieser Studie teilnehmen wollen, dann können Sie zur Kontaktaufnahme mit Frau Mag. Isabella Stelzer diese entweder unter 0664/... anrufen oder das beigelegte, frankierte Kuvert benutzen.

Für Ihre Überlegung einer eventuellen Teilnahme an dieser Diplomarbeit wollen wir uns schon ganz herzlich bedanken.

Mit freundlichen Grüßen
Isabella Stelzer

7.4 Begleitschreiben des Augenarztes

Wien, im Oktober 2012

Sehr geehrte Patientin,
Sehr geehrter Patient,

Sie erhalten heute ein Schreiben von Frau Mag. Isabella Stelzer, die im Rahmen ihres Doktoratstudiums der Pflegewissenschaften an der Universität Wien ihre Dissertation über die Lebenssituation von Personen, die von einer altersbedingten Makuladegeneration betroffen sind, verfasst.

Ich habe mich von der Seriosität ihrer Arbeit überzeugen können und glaube, dass die Ergebnisse und Erkenntnisse daraus für die Pflegewissenschaften und auch allgemein sehr nützlich sein werden.

Deshalb bitte ich Sie als meine/n Patient/in darum, sich in Ruhe das Begleitschreiben von Frau Mag. Isabella Stelzer durchzulesen. Wenn Sie damit einverstanden sind und einer Befragung durch Frau Mag. Stelzer zustimmen, würde sie sich freuen, wenn Sie ihr die beiliegende Postkarte zuschicken oder bei ihr anrufen, um einen Termin zu vereinbaren.

Frau Mag. Stelzer kennt ihren Namen und ihre Adresse bisher noch nicht. Ihre Entscheidung an einer Befragung teilzunehmen ist also völlig freiwillig.

Ich möchte auch klarstellen, dass ich bei dieser Aktion keinesfalls die ärztliche Schweigepflicht verletzen werde. Es ist nicht vorgesehen, dass meinerseits Information über Sie weitergegeben werden.

Sie können sich bei Fragen gerne an mich wenden.

Mit bestem Dank für Ihre Aufmerksamkeit und Ihre Unterstützung

7.5 Antwortkarte

Institut für Pflegewissenschaft  universität
wien

Ja, ich möchte gerne an der Studie teilnehmen.

Name: _____

Bitte kontaktieren Sie mich unter folgender
Telefonnummer: _____

Mag. Isabella Stelzer isabella.stelzer@gmx.at
Tel.: 0664/...

7.6 Einverständniserklärung



UNIVERSITÄT WIEN

INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFTEN FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG ZUR TEILNAHME AN EINER FORSCHUNGSSTUDIE

mit dem Titel:

Umgang mit altersbedingter Makuladegeneration

Untersucherin:

Isabella Stelzer
0604434

Betreuerin:

Univ. Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer
Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien
Alser Straße 23
A – 1080 Wien

Studienzweck und Hintergrund

Frau Mag. Isabella Stelzer führt unter der Begleitung von Frau Univ. Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer eine Studie zur Erforschung der Lebenssituation von Menschen mit altersbedingter Makuladegeneration durch.

Sie sind gefragt worden an dieser Studie teilzunehmen, da Sie älter als 65 Jahre alt sind und bei Ihnen die Diagnose „Altersbedingte Makuladegeneration“ vorliegt.

Vorgehen

Wenn Sie sich entschließen an dieser Studie teilzunehmen, dann werden Sie sich für ungefähr ein bis zwei Stunden an einem für Sie angenehmen Ort mit Frau Mag. Stelzer treffen und sich mit ihr zu bestimmten Themenbereichen unterhalten. Frau Mag. Stelzer wird Ihnen dabei einige Fragen zu Ihren Erfahrungen, Ihre altersbedingte Makuladegeneration betreffend, stellen, welche Sie ihr im Laufe des Gespräches beantworten können. Die Unterhaltung wird auf Tonband aufgenommen. Bei Unklarheiten bezüglich Ihrer Aussagen könnte es notwendig werden, Sie telefonisch noch einmal zu kontaktieren.

Risiko / Unbehagen

Mit der Beantwortung der Fragen ist grundsätzlich kein Risiko verbunden. Jedoch kann es sein, dass Sie einige Fragen langweilen werden oder Unbehagen bei Ihnen auslösen könnten. Sie können sich zu jeder Zeit weigern, eine Frage zu beantworten. Sie können sich auch zu jedem Zeitpunkt des Gesprächs noch dazu entscheiden, doch nicht an der Studie teilzunehmen.

Vertraulichkeit Ihrer Angaben (Datenschutz):

Eine Teilnahme an einem Forschungsprojekt bringt immer einen gewissen Verlust von Privatsphäre mit sich. Jedoch versichern wir Ihnen, dass ihre Unterlagen so vertraulich wie möglich gehandhabt werden. Nur die an diesem Projekt beteiligte Forscherin und Frau Mag. Stelzer werden Zugang zu dem Datenmaterial dieser Studie haben. Frau Mag. Stelzer wird das Gespräch transkribieren, das heißt sie wird alles was Sie ihr erzählt haben in ein computergestütztes Schreibprogramm übertragen. Während des Abschreibens wird sie jegliche Information, die Sie identifizieren könnte,

aus dem Manuskript entfernen und das Tonband wird nach Beendigung der Datenauswertung sofort gelöscht werden. Ihr Name wird nirgends im Studienmaterial erscheinen. Das Gleiche gilt auch für jegliche Veröffentlichung von Studienergebnissen.

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine direkten Vorteile für Sie verbunden, jedoch können die Ergebnisse dieser Studie dazu beitragen, dass Pflegekräfte und Personen anderer Gesundheitsberufe die Erfahrungen und die Probleme von Menschen mit der Diagnose „altersbedingte Makuladegeneration“ in Zukunft noch besser verstehen und so die betroffenen Menschen auch durch eine frühzeitige und gezielte Begleitung bei deren Bewältigung unterstützen können.

Kosten / Kostenerstattung:

Mit der Teilnahme an dieser Studie sind keine Kosten für Sie verbunden.

Bezahlung:

Für die Teilnahme an dieser Studie wird Ihnen keine Bezahlung zuteil.

Fragen:

Die Studie wurde Ihnen von Frau Mag. Stelzer erklärt, und alle Ihre Fragen diesbezüglich wurden beantwortet. Sollten Sie dennoch weitere Fragen oder Bedenken haben, können Sie jederzeit Frau Mag. Isabella Stelzer unter folgender Adresse kontaktieren:

Mag. Isabella Stelzer
XXX
XXX

Telefon: 0664 ...
E – Mail:
isabella.stelzer@gmx.at

Einverständniserklärung

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist vollkommen freiwillig.

Sie haben das Recht die Teilnahme grundsätzlich abzulehnen oder auch später Ihre Einverständniserklärung zu jedem Zeitpunkt der Studie zurückzuziehen.

Wenn eines der Themen, die im Verlauf des Gesprächs angesprochen werden, Sie negativ berührt oder Ihnen zu schwierig ist, dann können Sie jederzeit ablehnen darüber zu sprechen. Ebenso können Sie das Gespräch zu jedem Zeitpunkt abbrechen.

Ganz herzlichen Dank, dass Sie vorhaben an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen.

Wenn Sie teilnehmen wollen, dann unterschreiben Sie bitte in der folgenden Zeile.

Eine Kopie dieser Einverständniserklärung wird Ihnen für Ihre Unterlagen zur Verfügung gestellt.

Datum

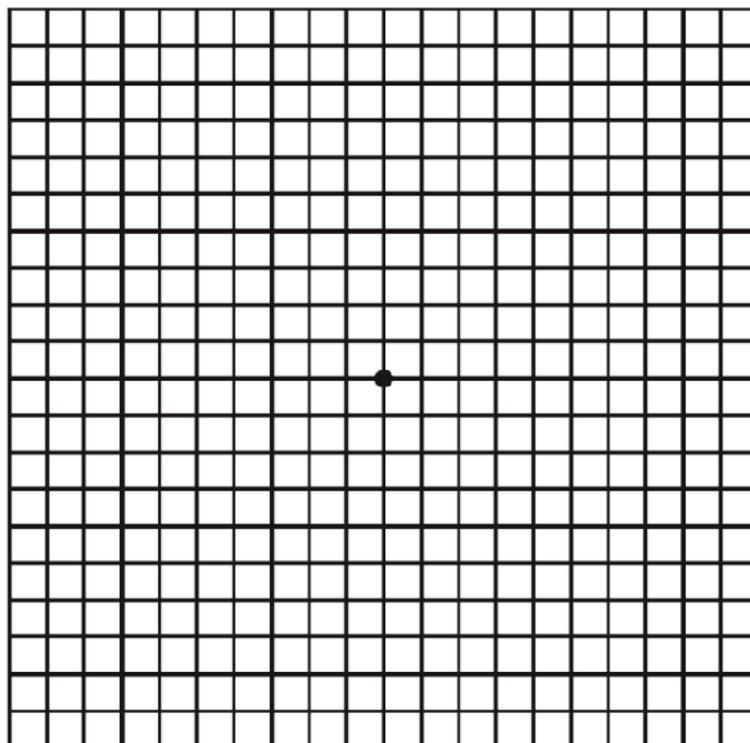
Unterschrift des/der Teilnehmer/in

Datum
chers/in

Unterschrift des/der Untersu-

7.7 Amsler-Gitter-Test

Der Amsler-Gitter-Test ist eine schnelle und einfache Methode zur Kontrolle Ihres Sehvermögens auf auffällige Anzeichen einer altersbedingtem Makuladegeneration (AMD).



- Wenn Sie eine **Brille oder Kontaktlinsen** tragen, benutzen Sie diese. Dann halten Sie den Amsler-Gitter-Test auf **Leseabstand** (ca. 30-40 cm).
- Halten Sie sich erst **ein Auge zu** und testen Sie danach das andere Auge.
- Schauen Sie mit dem geöffneten Auge den **Punkt in der Mitte** genau an:
 - Können Sie den Punkt in der Mitte klar erkennen oder ist er verschwommen, durch einen grauen Schleier verdeckt oder fehlt er sogar ganz?
- Behalten Sie den Punkt im Auge und beurteilen Sie nun die **Linien rund um den Punkt**.
 - Sind die Linien verzerrt oder verbogen?
 - Sind die Quadrate gleich groß oder verschwommen?

Falls Ihnen beim Test etwas auffällt, sollten Sie unbedingt einen **Termin** bei Ihrem Augenarzt/Ihrer Augenärztin vereinbaren und eine mögliche AMD abklären lassen.

Der Test ersetzt nicht die **empfohlene jährliche Untersuchung** durch Ihren Augenarzt/Ihre Augenärztin.

Es wird empfohlen, den Test in **regelmäßigen Abständen** zu wiederholen.

7.8 Curriculum Vitae



2. November 1987, Wien

Nationalität: Österreich

Kontakt: isabella.stelzer@gmx.at

Ausbildung

2011 - 2015	Doktoratsstudium der Sozialwissenschaften, Universität Wien. Dissertationsgebiet: Pflegewissenschaft
3. Juli 2012	Befähigungsprüfung Kontaktlinsenoptik mit Auszeichnung
12. 3. 2012	Meisterprüfung Augenoptik mit Auszeichnung
2009 - 2012	Ausbildungslehrgang zum/zur AugenoptikermeisterIn, KontaktlinsenoptikermeisterIn, Akademie für Optometrie und Hörakustik, Wien
21. 10. 2010	Diplomprüfung Pflegewissenschaft mit Auszeichnung
2006 - 2010	Diplomstudium Pflegewissenschaft, Universität Wien
18. 9. 2009	Lehrabschluss Augenoptik mit Auszeichnung
2007 - 2009	Lehrgang Augenoptik im 2. Bildungsweg
8. 6. 2006	Maturaabschluss
1998 - 2006	Gymnasium Kollegium Kalksburg, Wien
1994 - 1998	Volksschule Kollegium Kalksburg, Wien

Ausgewählte wissenschaftliche Beiträge

26. - 28. 3. 2015	Posterpräsentation 10. Gemeinsamer Österreichisch-Deutscher Geriatriekongress, 55. Kongress der Österreichischen Gesellschaft für Geriatrie und Gerontologie, Wien: „ <i>Jetzt lebe ich und jetzt ist es so und jetzt bin ich zufrieden.</i> “ Eine qualitative Studie zum Umgang mit chronischen altersassoziierten Erkrankungen am Beispiel der altersbedingten Makuladegeneration.
-------------------	---

- 27./28. 11. 2014 **Posterpräsentation**
 Pflegekongress 2014, Wien: „*mit dem Alter kommt etwas und das muss man akzeptieren*“. Eine qualitative Studie zum Umgang mit chronischen altersassoziierten Erkrankungen am Beispiel der Altersbedingten Makuladegeneration.
- 1. Platz der Prämierung der eingereichten Arbeiten durch eine Fachjury**
24. - 27. 9. 2014 **Posterpräsentation**
 Gerontologie und Geriatrie Kongress 2014, Halle (Saale), Deutschland,: "*mit dem Alter kommt etwas und das muss man akzeptieren*". Eine Grounded-Theory-Studie zum Umgang mit chronischen altersassoziierten Erkrankungen am Beispiel der Altersbedingten Makuladegeneration.
- 12./13. 9. 2014 **Poster Presentation**
 The European Doctoral Conference in Nursing Science, Maastricht, Netherlands: "*Something comes with age and you have to accept it*". A study on the approach to chronic age-associated diseases based on the example of age-related macular degeneration.
- 18./19. 7. 2014 **Posterpräsentation**
 10. Berliner Methodentreffen, Qualitative Forschung, Berlin: "*nachdem das so kontinuierlich langsam bergab gegangen ist, kann man eigentlich von größten Veränderungen gar nicht besonders reden*"- Zum Prozess im Umgang mit chronischen altersassoziierten Erkrankungen am Beispiel der Altersbedingten Makuladegeneration mittels Grounded-Theory-Methodologie.

Berufserfahrung

- 11/2011 – jetzt **Optometristin**
 Augenarztpraxis in Wien
- 10/2006 – 10/2011 **Augenoptikerin**
 Firma Pan Optik GmbH