



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Abgeschnitten

Die Versorgung von PatientInnen mit einer
Amputation der unteren Extremität aufgrund einer
Gefäßerkrankung. Erleben und Erwartungen aus
Sicht der Betroffenen.

Verfasserin

Susanne Speigner

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

Dr. Angelika Zegelin

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere,

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

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

- dass diese Arbeit mit der von dem Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Datum: _____

Unterschrift: _____

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei jenen Menschen bedanken, die mich in der Zeit der Erstellung der Diplomarbeit unterstützt haben.

Ein besonderer Dank gilt meiner Diplomarbeitsbetreuerin Dr.ⁱⁿ Angelika Zegelin, die immer wieder den weiten Weg aus Deutschland auf sich genommen und mich mit konstruktiven Gesprächen und Ratschlägen hilfreich begleitet hat.

Ein weiterer Dank richtet sich an meine InterviewpartnerInnen und GatekeeperInnen, ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Zudem danke ich jenen Personen, die mich bei meiner Diplomarbeit durch ihr Feedback und ihre Anregungen unterstützt haben.

Ein großer Dank gebührt meinen Eltern, Anton und Renate Speigner, die mich immer unterstützt haben, mir Rückhalt geben und uneingeschränkt ihr Vertrauen entgegen bringen.

Marianne Tripl und Sandra Preuner danke ich für ihre aufbauenden Worte, für ihr immer offenes Ohr und ihre Freundschaft.

Mein allergrößter Dank richtet sich an meine Schwester Sandra Speigner. Sie hat mich immer motiviert und angespornt, mich in meinem Tun bekräftigt und ist mir unermüdlich mit Taten und Worten zur Seite gestanden. Ihr danke ich dafür, dass sie immer für mich da ist.

Ganz speziell möchte ich mich bei meinem Freund Gerald Lepschi bedanken, der die Zeit mit all den Höhen und Tiefen mit mir durchgestanden hat. Ihm danke ich für seine endlose Geduld, dafür, dass er immer die richtigen Worte gefunden hat und immer an mich glaubt.

Kurzzusammenfassung

Hintergrund: Für PatientInnen mit einer chronischen Gefäßerkrankung ist oftmals eine Amputation der unteren Extremität die letzte Konsequenz. Die Amputation stellt für die Betroffenen ein kritisches Lebensereignis dar. Die Versorgung dieser PatientInnengruppe ist sehr komplex und umfasst unterschiedlichste Bereiche. Für die Betroffenen ist eine umfassende Versorgung wesentlich, weshalb sich diese Arbeit damit beschäftigt, diese und das Erleben in diesem Zusammenhang aus PatientInnensicht zu untersuchen.

Ziel: Ziel ist es, das Erleben der Versorgung von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität aus deren Sicht darzustellen. Dabei soll so umfassend wie möglich beschrieben werden, welche informativen, schulenden und/oder beratenden Maßnahmen und welche sonstigen Unterstützungen und Hilfen die Betroffenen im Laufe der gesamten Versorgung erhalten oder nicht erhalten, um mit der Amputation und dem Leben danach zurechtzukommen. Es ist wesentlich, die Bedürfnisse der PatientInnen zu kennen und zu verstehen, um gegebenenfalls Versorgungsaspekte an diese anpassen zu können.

Methode: Insgesamt wurden sieben halbstandardisierte Leitfadeninterviews mit drei Männern und vier Frauen, welche entweder eine Unterschenkel- oder Oberschenkelamputation erlebt haben, geführt. Die Auswertung der Daten erfolgte nach der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring.

Ergebnisse: Insgesamt konnten zwölf Kategorien aus dem Datenmaterial identifiziert werden, welche zum einen auf erhaltene Unterstützungsmaßnahmen und Hilfen fokussieren, zum anderen auch Versorgungslücken aufzeigen. Das Erleben der Betroffenen stand im Vordergrund, weswegen sich zudem Aspekte der individuellen Auseinandersetzung und Bewältigung in den Kategorien finden.

Schlussfolgerungen: Die Ergebnisse zeigen, dass die Betroffenen zahlreiche Unterstützungsmaßnahmen und Hilfen erhalten. Auch Versorgungslücken und Unzufriedenheit können identifiziert werden. Unterstützungsmaßnahmen finden teils wenig strukturiert und auch zufällig statt. Vor allem pflegerische Tätigkeiten scheinen oftmals im Pflegealltag unterzugehen, weswegen es für weitere Untersuchungen zu empfehlen wäre, diese Berufsgruppe dazu zu befragen. Die Ergebnisse leisten einen Beitrag, diese PatientInnengruppe besser zu verstehen und in weiterer Folge sollen sie eine Anregung für Aspekte zukünftiger Versorgung dieser PatientInnen darstellen.

Abstract

Background: Lower extremity amputation is often the last resort treatment option in patients with chronic peripheral vascular disease. The amputation represents a critical life event for the patients. The health care for the persons affected is quite complex and comprises different areas. An extensive treatment and comprehensive follow-up care are crucial for this patient population. This paper looks into existing health care and the patient`s experiences in this context.

Aim: The aim is to present the health care experience of patients with a lower extremity amputation. It should be extensively described which patient information, educational measures and/or counselling arrangements and other support or assistances patients receive or do not receive, in order to come to terms with the limb loss and to manage their life after the amputation. It is essential to recognise and understand the patient`s needs in order to be able to adapt specific aspects of health care accordingly, if necessary.

Method: Seven face-to-face interviews were conducted including three male and four female subjects either with lower limb or femoral amputation. The gathered data was analysed based on the qualitative content analysis according to Mayring.

Results: A total of twelve categories were identified throughout the gathered data, which, on the one hand, focus on support measures and help received and, on the other hand, show some gaps in service provision. As the main focus was the experience of the persons affected, categories also include individual management and coping.

Conclusion: The results demonstrate that many support measures and help for the persons affected exist, but also reveal some dissatisfaction and gaps in service provision. Support measures are sometimes provided in an unstructured and random way. Especially nursing care measures often seem to be neglected in the everyday nursing care, that`s why for further studies it would be advisable to ask nurses about this area. The results provide insight into patient experiences and help to better understand these patients. The results should also give suggestions for future health care of patients with an amputation.

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Einleitung | 1 |
| 1.1 | Problemstellung | 1 |
| 1.2 | Der Begriff Versorgung | 2 |
| 2 | Literaturübersicht | 4 |
| 2.1 | Definition Amputation..... | 5 |
| 2.2 | Epidemiologie und Ursachen..... | 5 |
| 2.3 | Präoperative Maßnahmen | 8 |
| 2.4 | Amputationshöhe | 10 |
| 2.5 | Postoperative und prothetische Versorgung und Rehabilitation | 10 |
| 2.6 | Phantomschmerzen, Stumpfschmerzen, Phantomgefühl..... | 12 |
| 2.7 | Körperbild..... | 13 |
| 2.8 | Patientenedukation..... | 14 |
| 2.9 | Modell der psychosozialen Anpassung nach Amputation..... | 16 |
| 2.10 | Coping..... | 18 |
| 2.11 | Wissenschaftliche Arbeiten und Studien | 19 |
| 3 | Ziel der Arbeit und Forschungsfragen | 28 |
| 4 | Methode | 30 |
| 4.1 | Qualitativer Forschungsansatz..... | 30 |
| 4.2 | Auswahl der InterviewpartnerInnen / Untersuchungsgruppe | 31 |
| 4.3 | Feldzugang und Interviewablauf | 33 |
| 4.4 | Datenerhebung | 35 |
| 4.5 | Datenauswertung | 37 |
| 4.6 | Gütekriterien qualitativer Forschung..... | 41 |
| 4.7 | Ethische Überlegungen | 45 |
| 5 | Ergebnisse | 48 |
| 5.1 | Vorstellung der InterviewpartnerInnen..... | 48 |
| 5.2 | Darstellung der Kategorien..... | 49 |
| 5.2.1 | Prothetische und rehabilitative Unterstützung | 49 |
| 5.2.2 | Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus | 53 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 5.2.3 | Alltagsbewältigung | 58 |
| 5.2.4 | Selbsthilfe | 62 |
| 5.2.5 | Schmerz und Phantomschmerz | 66 |
| 5.2.6 | Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen | 70 |
| 5.2.7 | Unterstützung und Verhalten der Familie und des sozialen Umfelds..... | 73 |
| 5.2.8 | Generelle Bewältigung..... | 76 |
| 5.2.9 | Zusätzliche Unterstützung | 80 |
| 5.2.10 | Fehlende Unterstützung | 82 |
| 5.2.11 | Aufschub und Scheitern..... | 85 |
| 5.2.12 | Wünsche und Erwartungen | 87 |
| 5.3 | Verteilung der Kategorien | 91 |
| 5.4 | Feldnotizen | 92 |
| 6 | Diskussion..... | 94 |
| 6.1 | Zusammenfassung der Ergebnisse und Beantwortung der Forschungsfragen | 94 |
| 6.2 | Die Ergebnisse im Vergleich zur Literatur | 97 |
| 6.3 | Strategien der Betroffenen in Bezug auf das Modell der psychosozialen Anpassung und auf Coping..... | 110 |
| 6.4 | Grenzen und Stärken..... | 112 |
| 6.5 | Schlussfolgerungen und Empfehlungen | 113 |
| 7 | Literaturverzeichnis | 117 |
| 8 | Abbildungs- und Tabellenverzeichnis | 125 |
| 9 | Anhang..... | 126 |
| 9.1 | Informationsschreiben | 126 |
| 9.2 | Informed Consent | 127 |
| 9.3 | Interviewleitfaden | 128 |
| 9.4 | Lebenslauf..... | 130 |

1 Einleitung

1.1 Problemstellung

Da chronische Krankheiten, zu denen Erkrankungen des Gefäßsystems wie die periphere arterielle Verschlusskrankheit (paVK) und Diabetes Mellitus zählen, immer mehr in den Mittelpunkt des pflegewissenschaftlichen Interesses gerückt sind, gilt es der speziellen PatientInnengruppe, die aufgrund dieser chronischen Erkrankungen eine Amputation der unteren Extremität erleidet, besondere Aufmerksamkeit zu schenken.

Eine Amputation stellt für die Betroffenen ein einschneidendes Erlebnis und kritisches Lebensereignis dar. Durch den unwiederbringlichen Verlust eines Körperteils, nämlich des Unter- oder Oberschenkels, können Mobilität, Selbstständigkeit und auch Selbstwert verloren gehen und Körperbildveränderungen entstehen (vgl. Schulz 2009, S. 72). Das Leben der Betroffenen ändert sich und die Situation wirft viele Fragen auf.

Wesentlich für PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität ist daher eine adäquate Vorbereitung, eine fortlaufende professionelle Begleitung und umfassende Versorgung.

Aus pflegewissenschaftlicher Sicht ist in diesem Zusammenhang Folgendes zu fragen: Wie fühlen sich diese PatientInnen auf die Amputation und das Leben danach vorbereitet? Welche informativen, schulenden und/oder beratenden Hilfen und sonstige Unterstützungsmaßnahmen erhalten sie, um mit der Situation zurechtzukommen zu können und wie erleben sie diese?

Bislang ist über Genanntes, also die gesamte Situation aus der Sicht Betroffener wenig bekannt. Dies gilt für die Versorgung und diesbezügliche Erwartungen beziehungsweise das insgesamte Erleben in der Zeit der Versorgung. Aufgrund dessen ist es wichtig, die betroffenen Personen selbst über ihre Erfahrungen und auch ihre Erwartungen dahingehend zu befragen.

Die vorliegende Diplomarbeit ist darum diesem Thema gewidmet.

Es wird darin gezeigt, welche Hilfen und Unterstützungen die Betroffenen erhalten oder auch nicht erhalten, wie sie diese erleben und welche Erwartungen sie an die Versorgung seitens der AkteurInnen im Gesundheitswesen haben. Es wurde dabei auch versucht, informative, schulende und/oder beratende Aspekte zu identifizieren. Eine offene Herangehensweise wurde dabei fokussiert, um möglichst viele Aspekte der

Versorgung zu erfassen.

Zunächst soll aber der Begriff der „Versorgung“, der für die vorliegende Arbeit zentral ist – schließlich wird nach dem insgesamt Erleben der Versorgung in Zusammenhang mit Amputation an der unteren Extremität gefragt – geklärt werden.

1.2 Der Begriff Versorgung

Der Begriff „Versorgung“ (engl. „health care“) bezieht sich auf *„die Summe aller Aktivitäten, die im Rahmen der Gesunderhaltung einer Bevölkerung in Anspruch genommen werden“* (Häussler/Gothe 2006, S. 561). Im gesundheitlichen Bereich werden vorwiegend Dienstleistungen in Anspruch genommen. Spricht man von Versorgungsleistungen, wird in der Zielsetzung differenziert, beispielsweise in Prävention, Diagnostik und Therapie, Rehabilitation oder Pflege und auch in welchem Sektor Leistungen erbracht werden, wie zum Beispiel stationärer, ambulanter Bereich, Pflegedienste oder Heilmittel (vgl. Häussler/Gothe 2006, S. 561f.).

Versorgung seitens der Gesundheits- und Krankenpflege ist sehr umfangreich und deren Maßnahmen gehen weit über körperbezogene Tätigkeiten hinaus. Pflege ist *„in allen Bereichen des Versorgungsprozesses – Prävention, Kuration, Rehabilitation, Palliativversorgung –“* (Bartholomeyczik 2006, S. 1026) beteiligt und hat in Folge dessen umfassende Anforderungen zu erfüllen. Neben den erwähnten körperlichen Interventionen gilt es für die Pflege, umfangreiche und bedeutende Aufgaben zu leisten. Zu diesen Aufgaben zählen unter anderem kognitive Funktionen von PatientInnen zu unterstützen, ihnen bei der Tagesstrukturierung zu helfen, gezielte Kommunikation und Beziehungsgestaltung und zudem individuelle Beratung, Schulung und Anleitung im Sinne von Patientenedukation, in welche auch Angehörige mit einbezogen werden. Überdies setzt die Pflege Maßnahmen der Prävention und Gesundheitsförderung, wie auch eine eigenständige pflegebezogene Diagnostik im Sinne der Identifizierung der Beeinträchtigungen und Ressourcen der PatientInnen. Weiter werden durch die Begleitung von Angehörigen deren Fähigkeiten gesteigert. Professionelle Pflege fokussiert auf körperliche, psychische und soziale Aspekte des Lebens und hat somit ferner zum Ziel, eine autonome Lebensführung im Alltag zu erhalten, zu fördern oder wieder herzustellen (vgl. Bartholomeyczik 2006, S. 1025f.).

Die Versorgung von PatientInnen mit einer Amputation ist umfassend und

interdisziplinär, das heißt, die Betroffenen kommen mit unterschiedlichen Berufsgruppen des Gesundheitswesens in Kontakt. Pflegepersonen sind in jeder Phase der Versorgung präsent und stellen für die PatientInnen einen wichtigen Ansprechpartner dar.

Für die vorliegende Arbeit bedeutet dies, dass sich in Zusammenhang mit der Frage nach der *Versorgung* von betroffenen KlientInnen mit einer Amputation der Blick dabei einerseits auf den pflegerischen Anteil an kurativen beziehungsweise rehabilitativen Bemühungen der Pflege und andererseits auch insbesondere auf den Bereich der Patientenedukation richten muss. Das ist der Fall, da das Forschungsinteresse Betroffenen gilt, die lernen müssen, mit dauerhaften Einschränkungen zurechtzukommen, wobei viele Bereiche (etwa: Leben mit Schmerz, Leben mit verändertem Körperbild) tangiert werden. Bezüglich der genannten Versorgungsleistungen soll schließlich die Frage nach dem Erleben gestellt werden.

Es sollen jedoch nicht ausschließlich pflegerische Unterstützungsmaßnahmen identifiziert werden, sondern verschiedenste Aspekte, um die Versorgung aus Sicht der Betroffenen, wie oben ausgeführt, so umfassend wie möglich zu beschreiben.

Zunächst soll ein Überblick über den Forschungsstand gegeben werden. Dabei wird im folgenden Kapitel einerseits die Amputation selbst, andererseits der genannte Bereich der pflegerischen Versorgung, die Patientenedukation, berücksichtigt. Im weiteren Verlauf werden wissenschaftliche Arbeiten vorgestellt.

2 Literaturübersicht

Um einen Überblick zum Thema Erleben der Versorgung von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität zu bekommen, wurden in unterschiedlichen Datenbanken Literaturrecherchen durchgeführt. In den Datenbanken Medline® (Pubmed) und Cinahl® wurde nach wissenschaftlichen Forschungsartikeln zum Thema gesucht. Ebenso wurde eine Suche nach Monographien und weiteren wissenschaftlichen Arbeiten in den Universitätsbibliotheken Wiens, in der Bibliothek der Medizinischen Universität und in den Internetsuchmaschinen Google und Google scholar durchgeführt. Für die Literaturrecherche in den Datenbanken wurden folgende Suchbegriffe in englischer und deutscher Sprache in unterschiedlichen Kombinationen verwendet:

Amputation, amputee, patient, patients view, care, health care, experience, support, information, nursing, program, education, lower, limb, loss, chronic peripheral vascular disease, help, management, intervention, provision, assessment, arrangement, guidance, diabetes, satisfaction, preoperative, postoperative, training, rehabilitation, needs, require, body, body image. Zudem wurden mehrmals Trunkierungen vorgenommen und die Booleschen Operatoren AND, OR und NOT verwendet und mit zusätzlichen Begriffen wie zum Beispiel traumatic, upper limb, cancer ergänzt. Deutsche Suchbegriffe waren: Amputation, untere Extremität, Gefäßerkrankung, Versorgung, Erleben, Informationen, Pflege, präoperativ, perioperativ, postoperativ, Patientenperspektive, Phantomschmerzen, Rehabilitation, Unterstützung, Hilfe, Unterstützungsmaßnahmen, Körper, Körperbild.

In vorliegendem Kapitel wird nun eine Übersicht der Literatur zur komplexen Thematik Amputation der unteren Extremität gegeben. Behandelt werden dabei Epidemiologie und Ursachen einer Amputation, präoperative Maßnahmen, Amputationshöhe, postoperative, prothetische und rehabilitative Versorgung, Phantomschmerz und Körperbild. Weiter wird ein Kapitel der Patientenedukation gewidmet, da diese, wie oben angeführt, wesentliches Element der pflegerischen Versorgung ist, deren Erleben befragt werden soll. Zudem wird noch das Modell der psychosozialen Anpassung nach Amputation vorgestellt und kurz auf Coping eingegangen.

Im Anschluss daran werden wissenschaftliche Arbeiten und Studien zur Thematik präsentiert.

2.1 Definition Amputation

Eine Amputation kann nicht als eigenständige Diagnose bezeichnet werden, ferner ist sie als Folge einer Erkrankung oder eines Traumas zu sehen (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 1). Eine Amputation ist eine verletzungsbedingte oder notwendige therapeutische vollständige Entfernung eines Körperteils (vgl. Menche 2007, S. 998). Man versteht darunter „*die Abtrennung eines Körperteils in seinem Verlauf an der Stelle [..], die durch die Ausdehnung der Verletzung oder der Erkrankung bestimmt ist.*“ (Kickinger/Ilbeygui 2005, S. 15; Hervorhebung im Original).

Zusammenfassend kann eine Amputation nach Pschyrembel (1998, S. 60) definiert werden als das operative „*Absetzen eines Körperteils bzw. einer Gliedmaße bei nicht rekonstruktionsfähigen arteriellen Durchblutungsstörungen, Tumorleiden od. schweren traumatischen Verletzungen*“.

2.2 Epidemiologie und Ursachen

Keine Statistik erfasst vollständig alle Daten zu Amputationen, deswegen wird auch vorwiegend von Schätzungen gesprochen. Auch variieren die Angaben in den unterschiedlichen Statistiken. Gibt es Statistiken, so gehen diese beispielsweise von Amputationshöhe, Rehabilitationsergebnissen oder Prothesenversorgung aus (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 15f.).

Mit 80-90 % überwiegen in den Industrieländern Gefäßerkrankungen als Ursache für eine Amputation, wobei hier vorwiegend von der peripheren arteriellen Verschlusskrankheit und Diabetes Mellitus gesprochen werden kann (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S.17; Greitemann 2002a, S. 29 & S. 33).

Bezogen auf das Alter zeigt sich, dass bei Menschen, älter als 60 Jahre, die Häufigkeit der arteriellen Verschlusskrankheit als Ursache bei 90 % liegt, bei jüngeren Menschen zwischen 0 und 20 Jahren dominiert mit 90 % der Amputationen ein traumatisches Geschehen. Gleich verteilt ist in den Altersgruppen mit 5-10 % ein Tumor als Amputationsursache (siehe Tabelle 1). Die Werte in der Tabelle entsprechen Mittelwerten aus verschiedenen Statistiken (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 16).

| Alter bei Amputation (Jahre) | Art. Verschlusskrankheiten | Trauma | Tumor |
|-------------------------------------|-----------------------------------|---------------|--------------|
| 0 - 20 | < 1 % | 90 % | 5 – 10 % |
| 20 - 60 | 30 % | 60 % | 5 – 10 % |
| > 60 | 90 % | 10 % | 5 – 10 % |

Tabelle 1: Ätiologie und Alter.
(Quelle: Baumgartner/Botta 2008, S. 16).

In Deutschland beispielsweise werden Schätzungen zufolge jährlich ungefähr 40 000 Amputationen aufgrund von Durchblutungsstörungen (paVK) und dem diabetischen Fußsyndrom durchgeführt (vgl. Greitemann 2002a, S. 30). Im Vergleich zu Nicht-DiabetikerInnen liegt die Amputationsrate der unteren Extremitäten bei DiabetikerInnen um das 20-35fach erhöhte Risiko (vgl. Meyne 2003, S. 13).

In Österreich liegen ähnliche Daten zu Amputationen vor. Die in der Statistik Austria angeführte Anzahl der durchgeführten Unterschenkelamputationen im Jahre 2006 bei den Spitalsentlassungen liegt bei insgesamt 914, Oberschenkelamputationen belaufen sich bei 978 (vgl. Statistik Austria 2008, S. 278f.). Die durchgeführten medizinischen Leistungen bei Spitalsentlassungen 2009 ergeben 920 Oberschenkelamputation, 928 Unterschenkelamputationen und 1959 Vorfuß- und Mittelfußamputationen (vgl. Statistik Austria 2010). Jedoch sind hier die genauen Ursachen für die Amputationen nicht angeführt.

In der Gesamtbevölkerung wird die Prävalenz der peripheren arteriellen Verschlusskrankheit auf 7 % geschätzt (vgl. Meyne 2003, S. 11). 10 % der paVK betreffen die oberen, jedoch 90 % die unteren Extremitäten (vgl. ebd., S. 34).

Laut World Health Organisation (WHO) wird die Anzahl der an Diabetes Erkrankten weltweit von 171 Millionen im Jahr 2000 auf 366 Millionen im Jahr 2030 steigen. Auch steigt die Anzahl der DiabetikerInnen bei Menschen über 65 Jahren (vgl. Wild/Roglic/Green/Sicree/King 2004, S. 1047). Diabetes Mellitus ist laut WHO der Hauptgrund für nicht-traumatische Unterschenkelamputationen (vgl. WHO¹).

Tumore sind im Vergleich zu anderen Ursachen relativ selten. In der Gesamthäufigkeit machen sie ungefähr 5 % aus. Vor allem handelt es sich hier um maligne Tumore der Muskeln und/oder des Skelettes, meist knienaher aber häufig auch im Hüftbereich, sowie

¹ Vgl. WHO: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/publications/facts/diabetes/en/>. [02.02.2011].

auch bösartige Hauttumore, die eher im Zehen- und Fußbereich auftreten (vgl. Greitemann 2002b, S. 48f.). Traumatische Geschehen nehmen als Ursache zwischen 5 und 10 % ein (vgl. Baumgartner 1989, zit. n. Greitemann 2002a, S. 31).

Eine Amputation wird nicht als eigenständiges Krankheitsbild gesehen, sondern resultiert aus unterschiedlichsten Erkrankungen und ist infolgedessen eine unausweichliche Endsituation, bei der die Extremität nicht mehr gerettet werden kann (vgl. Taeger/Nast-Kolb 2000, S. 1097).

Zu einer Amputation kann es also infolge unterschiedlichster Ursachen kommen. Nicht immer aber ist die Ursache eindeutig, so kann eine Amputation auch aus mehreren gemeinsamen Ursachen resultieren. Im Wesentlichen handelt es sich aber um folgende: Gefäßerkrankungen (mit und ohne Diabetes Mellitus), Traumata, Infektionen, Tumore, angeborene Fehlbildungen (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 15; Greitemann 2002a, S. 29), auch aber Neuropathien, psychopatische Ursachen und Verschiedenes (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 15).

Im Folgenden wird auf Gefäßerkrankungen als Ursache eingegangen, ausgespart werden die letztgenannten, da die Zielgruppe dieser Arbeit PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität aufgrund einer Gefäßerkrankung ist.

Nach Wagner (1981, zit. n. Baumgartner/Botta 2008, S. 25) gibt es ungefähr 50 verschiedene Arten arterieller Durchblutungsstörungen. Die häufigsten Ursachen für eine Amputation der unteren Extremität stellen allerdings die arterielle Verschlusskrankheit (AVK) und Angiopathien bei Diabetes Mellitus dar (vgl. Taeger/Nast-Kolb 2000, S. 1099).

Die arterielle Verschlusskrankheit (AVK) oder periphere arterielle Verschlusskrankheit (paVK), stellt einen Sammelbegriff für mehrere Krankheitsbilder dar, bei denen es zu einer Störung der arteriellen Durchblutung kommt. Es kann sich hierbei um eine plötzliche, akute Durchblutungsstörung handeln oder um eine chronische, sich schleichend entwickelnde. Zu den wichtigsten und auch hier erwähnten zählen die allgemeine Arteriosklerose, Diabetische Angio- und Neuropathie und die arterielle Embolie. Die allgemeine Arteriosklerose (Arterienverkalkung) nimmt im Rahmen der arteriellen Verschlusskrankheit den höchsten Stellenwert ein. Bei ihr kommt es zu Verkalkung, Verengung und Verstopfung von Arterien und zur Abnahme der Elastizität der Gefäßwände (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 17 & 25ff.).

Diabetes Mellitus, meist Diabetes Mellitus Typ II, stellt nach der allgemeinen Arteriosklerose die zweitgrößte Gruppe der Arterienverschlusskrankheiten dar (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 25; Greitemann 2002b, S. 43). Es kann hierbei zu einer Angiopathie kommen, ebenso wie zu einer Neuropathie. Bei der diabetischen Angiopathie sind immer nur einzelne Abschnitte der unteren Extremitäten betroffen, was dazu beiträgt, dass die Amputation oft lokal begrenzt erfolgen kann. Zu Sensibilitätsstörung kommt es bei der diabetischen Neuropathie; die PatientInnen verlieren das Gefühl und das Schmerzempfinden an der Fußsohle und an den Zehen und es können dadurch zusätzlich Gangunsicherheiten und Fehlbelastungen auftreten (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 27). Ein akuter Arterienverschluss durch ein Blutgerinnsel, die arterielle Embolie, ist gekennzeichnet durch einen plötzlich auftretenden heftigen Schmerz, der durch den Verschluss einer Arterie verursacht wird und eine Amputation oft unausweichlich macht (vgl. ebd., S. 31).

Wesentlich in Zusammenhang mit der arteriellen Verschlusskrankheit ist, dass meist auch die zweite Extremität, die Gegenseite, gleichermaßen gefährdet ist und von einer Amputation bedroht sein kann. Zudem kann es an der bereits operierten Extremität zu Nachamputationen kommen. Die Grunderkrankung kann durch eine Amputation lediglich gebremst, jedoch nicht geheilt werden (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 17f.). Hinzu kommt, dass durch den chronischen Verlauf der Gefäßerkrankungen häufig ältere Personen betroffen sind und oftmals auch andere Organsysteme beeinträchtigt werden können. Dadurch kann in einer späteren Folge auch die Rehabilitation der PatientInnen beeinträchtigt sein (vgl. Greitemann 2002b, S. 37).

2.3 Präoperative Maßnahmen

Die arterielle Verschlusskrankheit und Diabetes Mellitus sind chronische Erkrankungen. Bei fortgeschrittenen Gefäßerkrankungen können unterschiedliche Maßnahmen, wie Gefäßaufdehnungen und Bypass-Operationen zum Einsatz kommen, um so den Zeitpunkt der Amputation hinauszögern zu können. Führen diese Eingriffe jedoch nicht mehr zum gewünschten Ziel, kann dies bei den PatientInnen starke Schmerzen in der betroffenen Extremität auslösen und die Amputation ist der unausweichliche nächste Schritt (vgl. Kickinger/Ilbeygui 2005, S. 16f.).

Die Entscheidung, eine Amputation durchführen zu müssen, kann sich für PatientInnen mit einer chronischen Gefäßerkrankung und den beteiligten AkteurInnen als schwieriger

Prozess erweisen. Bei Notfalleingriffen stellt sich nach Greitemann (2002c, S. 59) die Entscheidung einfacher dar, da eine Amputation in diesen Fällen ein akuter lebenserhaltender Eingriff ist. Bei PatientInnen mit einer chronischen Gefäßerkrankung ist es von Bedeutung, präoperativ ein einfühlsames Gespräch zu führen. Von Vorteil ist es weiter, die Angehörigen mit einzubeziehen, ebenso wie die individuelle und soziale Situation der Betroffenen. In diesem Zusammenhang sollten die Amputationshöhe, mögliche prothetische Versorgung und bereits realistische Perspektiven des späteren Verlaufes diskutiert werden (vgl. Greitemann 2002c, S. 59f.). Greitemann (ebd., S. 60f.) beschreibt, dass ÄrztInnen oftmals dazu tendieren, die Situation nach der Amputation zu verschönern, um den PatientInnen damit die Entscheidung für eine Amputation zu erleichtern. Solche Täuschungen und Versprechen sollten unbedingt vermieden werden, da diese zu einem Vertrauensbruch zwischen PatientIn und Professionellen führen und später Enttäuschung und auch Depressionen hervorrufen können, wenn sich die Realität anders erweist als die Vorhersage.

Die Betroffenen sollten weiter frühzeitig über postoperative Aspekte, wie zum Beispiel Phantomgefühl und Phantomschmerz und die rehabilitative Versorgung informiert werden. Ebenso ist eine psychologische Begleitung zu empfehlen (vgl. Yetzer 1996, S. 45ff.; Yetzer 1998; Bork 2002, S. 352). Zudem ist eine Entlassungsplanung so früh als möglich anzusetzen, damit die PatientInnen und ihre Angehörigen alsbald notwendige Entscheidungen treffen können, wie zum Beispiel Anpassung des häuslichen Umfelds (vgl. Yetzer 1996, S. 45ff.; Yetzer 1998). Andere AutorInnen sehen die unmittelbare postoperative Zeit als optimal, um Angelegenheiten für die Zeit nach der Entlassung zu planen (vgl. Bhuvanewar/Epstein/Stern 2007, S. 306). Physiotherapeutische Maßnahmen zur Befundaufnahme und Beurteilung der Muskelkraft und Beweglichkeit in den Oberarmen sollten ebenso bereits frühzeitig vor der Operation erfolgen. Möglich ist auch bereits Transferübungen vom Bett zum Stuhl durchzuführen, um das Sicherheitsgefühl der PatientInnen dahingehend zu steigern (vgl. Mensch/Kaphingst 1998, S. 52ff.).

Wesentlich ist weiter, die PatientInnen mental vorzubereiten (vgl. Knetsche/Leopold/Brage 2001, S. 230). Gefühle wie Schock, Angst, Verdrängung, Verleugnung, Wut, Verhandeln, Depression, Akzeptanz – auch im Sinne eines Trauerprozesses – können bei den PatientInnen in unterschiedlichen Phasen der Versorgung auftreten (vgl. Yetzer 1998; Bhuvanewar et al. 2007, S. 304; Schulz 2009; S. 74). Diese gilt es auch zuzulassen und seitens der Professionellen darauf einzugehen,

indem sie aktiv zuhören und den Betroffenen und deren Angehörigen Zeit geben, ihre Gefühle auszudrücken (vgl. Yetzer 1998).

2.4 Amputationshöhe

Für die PatientInnen ist es wesentlich, von der Extremität so viel Länge wie möglich zu erhalten. Daher soll eine möglichst periphere Amputation einer hohen Amputation vorgezogen werden, da eine hohe Amputation auch die Rehabilitationsaussichten deutlich vermindert (vgl. Taeger/Nast-Kolb 2000, S. 1102; Greitemann 2002d, S. 63). Auch aufgrund dessen, dass bei Gefäßerkrankten die zweite Extremität ebenso gefährdet ist, soll keine höhere Amputation als nötig durchgeführt werden. Bei einer Grenzzonenamputation beispielsweise wird angestrebt, so viel lebendes Gewebe wie möglich zu erhalten, um eine „Salamitechnik“ – also in kleinen Schritten möglichst hoch zu amputieren – zu vermeiden (vgl. Taeger/Nast-Kolb 2000, S. 1102; Heyde/Jungmichel/Neumann 2001, S. 557; Greitemann 2002d, S. 62). Dies ist jedoch für jeden Patienten / jede Patientin individuell zu entscheiden (vgl. Greitemann 2002c, S. 60). Maßgeblich für die PatientInnen ist in diesem Zusammenhang der Erhalt des Kniegelenkes, da dadurch das eigene Kniegelenk noch nutzbar ist, die Bewegungen des Unterschenkels gesteuert werden können und eine sicherere Führung der Prothese möglich ist. Auch ist die Amputationshöhe für die Rehabilitationsaussichten von Bedeutung für die Betroffenen (vgl. Greitemann 2002d, S. 65).

2.5 Postoperative und prothetische Versorgung und Rehabilitation

Postoperativ sind eine adäquate Wundbehandlung und Stumpfversorgung essentiell, damit in weiterer Folge alsbald eine rehabilitative und prothetische Versorgung angestrebt werden kann, um frühzeitig mit einer Mobilisation beginnen zu können. Durch spezielle Verbands- und Wickeltechniken des Stumpfes oder die Anwendung eines Silikon-Liners kann eine gleichmäßige Kompression erreicht werden (vgl. Taeger/Nast-Kolb 2000, S. 1104; Bork/Greitemann 2002a, S. 88f.; Johannesson/Larsson/Öberg 2004, S. 10f.), um den Stumpf zu formen. Der Stumpfumfang muss wegen der Möglichkeit einer Ödembildung dabei regelmäßig kontrolliert werden. Die Stumpfpflege (Reinigung und Hautpflege) darf dabei nicht außer Acht gelassen werden (vgl. Knetsche et al. 2001, S. 234). Zudem gilt es,

Komplikationen wie Infektionen, Kontrakturen und auch Hautdefekte an der zweiten Extremität zu vermeiden und die Grunderkrankung wie Diabetes Mellitus weiter zu überwachen (vgl. Yetzer 1996, S. 48).

Die unmittelbare postoperative Versorgung soll außerdem Schmerzmanagement und psychologische Unterstützung beinhalten (vgl. Bhuvanewar et al. 2007, S. 306).

Postoperativ wird auch frühzeitig mit physiotherapeutischen Maßnahmen wie Mobilisierung der nicht amputierten Extremität, Stabilisierung des Rumpfes und die Kräftigung der oberen Extremitäten begonnen (vgl. Kontriner 1999, S. 164; Bork/Greitemann 2002a, S. 86f.; Bhuvanewar et al. 2007, S. 306). Lagerung, Mobilisation und Transfer aus dem Bett werden auch gleichermaßen von den Pflegepersonen übernommen. Pflegerische und physiotherapeutische Maßnahmen überschneiden sich in der postoperativen Akutphase häufig (vgl. Kontriner 1999, S. 156; Bork/Greitemann 2002a, S. 86f.).

Die oben beschriebenen Maßnahmen entsprechen der frühen Rehabilitationsphase (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 456).

In der Rehabilitation (eigentliche Rehabilitationsphase) werden die PatientInnen von einem interdisziplinären Team betreut, begleitet, geschult und beraten. Rehabilitationsziele werden individuell mit den PatientInnen besprochen und vereinbart (vgl. Bork/Greitemann 2002b, S. 92ff.; Kickinger/Ilbeygui 2005, S. 86f.; Baumgartner/Botta 2008, S. 456).

Das Pflorgeteam ist zu Beginn der Rehabilitation oftmals der wichtigste Ansprechpartner für die Betroffenen. Zum einen werden von den Pflegepersonen die speziellen Wickeltechniken zur Ödemreduzierung und Stumpfformung weiter übernommen und die Betroffenen darin geschult. Zum anderen sollen sie die Betroffenen psychisch auffangen, Unterstützung in der Verarbeitung der Situation geben, motivieren und zum Selbstständigkeitstraining anhalten (vgl. Bork/Greitemann 2002a, S. 87; Greitemann 2005, S. 234). Zudem lehren die Pflegepersonen das An- und Ausziehen der Prothese (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 456).

Laut Bork/Greitemann (2002a, S. 88f.) kann nach ungefähr drei bis vier Wochen eine prothetische Versorgung erfolgen. Bei Unterschenkelamputation kann bereits frühzeitiger, in der ersten Phase nach der Operation, eine sogenannte Interimprothese (Behelfsprothese) zum Einsatz kommen und der Stumpf auch mit Verband und Bandagen in diese eingebettet werden. Der Stumpf kann dadurch weiter geformt und die

Zeit bis zum Erhalt der endgültigen Prothese überbrückt werden (vgl. Kickinger/Ilbeygui 2005, S. 72f.; Baumgartner /Botta 2008, S. 290).

Im Rahmen der Rehabilitation werden Gangschulungen und unterschiedliche Trainingsübungen durchgeführt. Ebenso sollen weitere PatientInnen Schulungen in Gruppen erfolgen, welche eine ausreichende Information der Betroffenen und gegebenenfalls auch der Angehörigen zum Ziel hat. Dabei werden mehrere Aspekte besprochen, wie Informationen zur Grunderkrankung inklusive Folgekomplikationen, Prothesenumgang, Stumpf- und Prothesenpflege, Ernährungsverhalten vor allem bei DiabetikerInnen und Fußpflege (vgl. Bork/Greitemann 2002b, S. 105). Zudem soll eine psychologische Betreuung stattfinden (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 457).

Die späte Rehabilitationsphase im Sinne einer Nachsorge soll Aspekte für das private und häusliche Umfeld beinhalten (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 457).

2.6 Phantomschmerzen, Stumpfschmerzen, Phantomgefühl

Beim Großteil der PatientInnen tritt nach der Operation der so genannte Phantomschmerz auf. Dabei handelt es sich um Schmerzen im nicht mehr vorhandenen Körperteil. Phantomschmerzen werden unterschiedlich beschrieben und reichen von stechend, brennend, krampfartig bis hin zu einschießend. Das erstmalige Auftreten von Phantomschmerzen kann bereits kurz nach der Operation auftreten, jedoch auch erst Wochen oder Jahre später. Auch ist es möglich, dass sie nach einer schmerzfreien Phase wieder in Erscheinung treten. Warum es zu diesem Schmerzempfinden kommt, ist noch nicht vollständig geklärt, ebenso gibt es keine einheitliche Behandlungsmethode, die bei den Betroffenen allesamt zu einer Schmerzfreiheit führt (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 453f.).

Stumpfschmerzen können als postoperativer Wundschmerz unmittelbar nach der Operation auftreten. Auch können Hämatome oder Infektionen zu diesem Schmerz führen, wie auch zu einem späteren Zeitpunkt Durchblutungsstörungen, fehlerhafte Prothesenanpassung oder Entzündungen (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 453).

Das Phantomgefühl charakterisiert sich dadurch, dass die Betroffenen den nicht mehr vorhandenen Körperteil spüren, als wäre er noch vorhanden. Es handelt sich hierbei nicht um schmerzhaft empfundene Empfindungen. Es kann passieren, dass PatientInnen vergessen, die Prothese anzulegen und aufgrund des Gefühls, der Fuß sei noch vorhanden, beim Aufstehen ins Leere steigen (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 452f.; Murray 2004,

S. 969f.).

In Zusammenhang mit Phantomschmerzen ist es wesentlich, den PatientInnen eine adäquate Schmerztherapie zukommen zu lassen. Die prä- und postoperative Schmerzbehandlung muss frühzeitig einsetzen und kann gemeinsam mit der Auswahl des Anästhesieverfahrens dazu beitragen, Phantomschmerzen zu reduzieren (vgl. Knetsche et al. 2001, S. 235; Bork/Greitemann 2002a, S.90; Stremmel/Sittl/Eder 2002, S. 2016). Mögliche Therapieformen für Phantomschmerzen sind neben Medikamenten die transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS), psychotherapeutische Ansätze, Biofeedback, Akupunktur (vgl. Knetsche et al. 2001, S. 235; Stremmel/Sittl/Eder 2002, S. 2016f.) und Spiegeltherapie² (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 201; Richardson 2008, S. 425; Seidel/Kasprian/Sycha/Auff 2009, S. 440f.).

2.7 Körperbild

Pflegerisch relevant ist in Zusammenhang mit Amputationen auch die so genannte Körperbildstörung. Diese findet auch in den NANDA³ Pflegediagnosen als „Body Image Disturbed“ Erwähnung (vgl. Ehmann/Völkl 2009, S. 159; Abt-Zegelin/Georg 2000, S.1029). Eine mögliche Definition von Körperbildstörung ist die *„Störung der normalen Wahrnehmung des eigenen Körpers oder einzelner Körperteile mit Veränderung des Befindens und des Selbstwertgefühls“* (Ehmann/Völkl 2009, S. 159).

Eine Amputation der unteren Extremität bringt eine offensichtliche körperliche Veränderung mit sich und kann zu Körperbildveränderungen (vgl. Schulz 2009, S. 72) und Störungen der Körperwahrnehmung (vgl. Abt-Zegelin/Georg 2007) führen. Die Entwicklung eines neuen Körperbildes nach Amputationen kann durch einen bewussten Lernprozess erreicht werden, indem eine emotionale Auseinandersetzung mit dem Verlust stattfindet. Positiv auf das Akzeptieren des eigenen Körpers kann sich beispielsweise das erfolgreiche Gehen mit der Prothese auswirken (vgl. Panning 1998, S. 872).

Pflegepersonen können bei diesen operationsbedingten Körperbildveränderungen schon im Vorfeld eingreifen, indem sie die PatientInnen präoperativ darüber informieren. Das kann dazu führen, dass sich diese PatientInnen leichter an eine solche Veränderung

² Mittels Spiegel wird die erhaltene Extremität seitenverkehrt abgebildet und simuliert somit das fehlende Bein. Durch unterstützende motorische Übungen entsteht im Gehirn der gewohnte Eindruck (vgl. Baumgartner/Botta 2008, S. 201).

³ North American Nursing Diagnosis Association.

gewöhnen können (vgl. Donavon/Pearce 1976; Smitherman 1981; Wassner 1982, zit. n. Salter 1998, S. 6; Wassner 1982, zit. n. Salter 1998, S. 16f.). Wichtig ist daher, dass Pflegepersonen die PatientInnen beobachten, wie sie auf die Veränderungen ihres Körpers reagieren und dass sie Gespräche mit den PatientInnen führen. Die Betroffenen sollen dahingehend Ängste und Trauer ausdrücken können (vgl. Abt-Zegelin/Georg 2000, S. 1031; Abt-Zegelin/Georg 2007). Postoperativ kann durch langsames Heranführen der Veränderung durch Berühren und Ansehen unterstützend geholfen werden, ebenso können Gespräche mit Angehörigen von Pflegepersonen begleitet werden (vgl. Abt-Zegelin/Georg 2000, S. 1031).

2.8 Patientenedukation

Patientenedukation („Patient Education“) ist in vielen Ländern, aber vor allem in den USA bereits integrativer Bestandteil professioneller Pflege (vgl. Müller-Mundt/Schaeffer/Pleschberger/Brinkhoff 2000, S. 42). Im deutschsprachigen Raum findet Patientenedukation zwar statt, oft jedoch wenig strukturiert und nebenbei (vgl. Abt-Zegelin 2007, S. 202). Pflegepersonen sind jedoch mitunter die wichtigsten AnsprechpartnerInnen, wenn es um informative, schulende oder beratende Tätigkeiten geht, da sie aufgrund der Nähe zu den PatientInnen gut auf diese eingehen können. Pflegeedukative Tätigkeiten sollten demnach in den Pflegeprozess als pflegebezogene Aufgaben integriert und auch aufgewertet werden, sehen oftmals auch die PatientInnen die Pflegefachkräfte nicht als die wichtigste Quelle der Informationsvermittlung und Beratung. Auch Pflegende fühlen sich oft unsicher und glauben, dass für Beratung und Anleitung keine speziellen Fähigkeiten notwendig sind, weswegen diese Tätigkeiten meist nebenbei und unsystematisch erledigt werden (vgl. Zegelin 2006a, S. 17f.).

Patientenedukation ist wesentlicher praktischer Bestandteil pflegerischer Tätigkeiten, kann direkt im Rahmen der PatientInnenbetreuung oder in speziellen Programmen erfolgen und beinhaltet nach Klug Redman (2009, S. 15) „den Prozess von *Diagnose und Intervention*“. Dabei werden zuerst Bedarf und Lernmotivation diagnostiziert und Ziele gemeinsam erarbeitet und im Weiteren stellt eine individuelle Anleitung die Intervention dar (vgl. Klug Redman 2009, S. 15). Basis der Patientenedukation bilden unterschiedliche Theorien, wie Motivations- und Lerntheorien (vgl. ebd., S. 17ff.).

Pflegepersonen können die PatientInnen bei der Bewältigung ihrer Erkrankung unterstützen und mit Information, Beratung und Schulung in ihrem Krankheitsverlauf

begleiten. Für PatientInnen ist eine systematische Patientenedukation ab dem Aufnahmetag notwendig, um sie und in weiterer Folge auch die Angehörigen zum Selbstmanagement zu befähigen. Die Informationen für die Betroffenen sollen Folgendes beinhalten: ihre Krankheit, die Auswirkungen auf tägliche Aktivitäten, Risiken und Umgang mit Symptomen, Medikation und Nebenwirkungen, organisatorische und finanzielle Fragen und örtliche Hilfsangebote (vgl. Abt-Zegelin 2007, S. 203). Ebenso gehören Schulung und Beratung zur Patientenedukation, die PatientInnen dabei unterstützen, *„ihre Situation wieder selbst ´in die Hand zu nehmen´ [...] ,dass sie sich Ziele stecken und ihre Ressourcen zur Krankheitsbewältigung entdecken“* (Abt-Zegelin 2007, S. 203).

Dementsprechend unterscheidet Zegelin (2006a, S. 16) für das Wittener Konzept der pflegebezogenen Patientenedukation die drei Bereiche Information, Schulung und Beratung, welche innerhalb pflegerischer Situationen auch ineinander greifen können. Information über ein spezielles Thema kann mündlich und schriftlich erfolgen. Innerhalb einer Schulung werden gezieltes Wissen oder Fertigkeiten geplant und strukturiert vermittelt und überprüft. Beratung ist die anspruchsvollste Tätigkeit innerhalb der Patientenedukation (vgl. Zegelin 2007, S. 559). Sie integriert eine individuell auf die Bedürfnisse der PatientInnen abgestimmte Problemlösung, welche als ergebnisorientierter und dialogischer Prozess gesehen wird (vgl. Zegelin 2006a, S. 16; Abt-Zegelin 2007, S. 202).

Die Notwendigkeit der Patientenedukation ergibt sich aus dem zunehmenden Interesse der PatientInnen und KlientInnen, mehr Informationen über ihren Gesundheits- und Krankheitszustand zu erfahren (vgl. Lamparter-Lang 1997, S. 13; Zegelin 2007, S. 559; Zegelin 2006a, S. 16). Ferner braucht die steigende Anzahl chronisch Kranker eine adäquate Begleitung durch AkteurInnen des Gesundheitswesens, um mit ihrer Erkrankung im Alltag zurechtzukommen (vgl. Zegelin 2007, S. 559). Information führt weiter zu einem autonomen Agieren und Handeln. Überdies steigt die Zufriedenheit der PatientInnen vor diesem Hintergrund (vgl. London 2003, S. 289). Mittels Information wird unter anderem über die Krankheit aufgeklärt und ein differenzierteres Wissen darüber aufgebaut (vgl. Müller-Mundt et al. 2000, S. 43). Zudem trägt geplante und systematische Wissensvermittlung zur Selbständigkeit der PatientInnen bei (vgl. Zegelin 2006b, S. 20).

PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität aufgrund einer

Gefäßkrankung befinden sich in der besonderen Situation zum einen chronisch krank zu sein, zum anderen aber ist der Schritt zur Amputation für sie auch ein akutes Krankheitserlebnis. Die Notwendigkeit der Patientenedukation wird in Hinblick auf diese PatientInnengruppe deutlich. Aufgrund der lang andauernden Versorgung der chronischen Erkrankung vor der Amputation und der Komplexität der Versorgung nach der Amputation scheint eine fortlaufende Patientenedukation unumgänglich.

2.9 Modell der psychosozialen Anpassung nach Amputation

Lange und Heuft (2001) entwickelten ein Modell zur psychosozialen Anpassung nach Amputation, um mögliche Reaktionen auf eine Amputation und eventuelle Therapieinterventionen abzuleiten. Wesentliche Kriterien für eine Anpassung sind einerseits diagnostische Aspekte sowie andererseits auch Copingstrategien. Lange und Heuft geben dafür sechs diagnostische Kriterien an, welche bei der Verarbeitung von Bedeutung sind und sich auch wechselseitig beeinflussen können (vgl. ebd., S. 155f.). Diese sind (1) die Ursache der Amputation, (2) die Einschränkungen in der Funktionsfähigkeit und die Bedeutung der Gliedmaße, (3) die soziale Unterstützung, (4) mögliche bestehende psychische Vorerkrankungen, (5) sekundärer Krankheitsgewinn und (6) die mögliche Ausdifferenzierung einer posttraumatischen Belastungsstörung. Im Folgenden werden diese kurz dargestellt (vgl. Lange/Heuft 2001, S. 155ff.).

- (1) PatientInnen mit einer Gefäßkrankung als Ursache sind aufgrund der langen Vorlaufzeit zumeist über eine Amputation informiert, können sich darauf besser vorbereiten und möglicherweise eine gesteigerte Funktionsfähigkeit erreichen als vorher, wenn die Prothesenanpassung gelingt.
- (2) Wird die Mobilität mit einer Prothese wieder erreicht, wirkt sich diese auf die psychischen Konsequenzen und die Prothesenakzeptanz aus.
- (3) Soziale Unterstützung stellt mitunter einen der wichtigsten Einflussfaktoren für eine erfolgreiche psychosoziale Anpassung nach Amputationen dar.
- (4) Psychische Vorerkrankungen wirken sich negativ auf die Krankheitsbewältigung aus.
- (5) Neben Wiedergutmachungsansprüchen (vor allem bei traumatischer Amputation) kann eine Amputation zu engerer Bindung und Manipulation von anderen führen und zudem das Ausleben von Abhängigkeitswünschen rechtfertigen. Möglich ist

weiter, dass Betroffene generell eine intensivere Auseinandersetzung mit ihrer Situation vermeiden.

(6) Diese kann zu einer gesteigerten psychischen Sensitivität führen, wie zum Beispiel Reizbarkeit und Schlafstörungen.

Als die wichtigsten positiven Copingstrategien nennen Lange und Heuft (2001, S. 156) Aktives Problemlösen, Sinngebung, Optimismus und wahrgenommene Kontrolle über die Funktionsfähigkeit. Dadurch kann eine gelungene psychosoziale Anpassung erreicht werden, die Ressourcen der Betroffenen aktiviert werden und zu einer Akzeptanz der Amputation führen. Die Auseinandersetzung kann als Prozess gesehen werden, der individuell verläuft. Fokussierung auf den Verlust, Verleugnung, Selbstentwertung, Katastrophisieren und Hoffen und Beten werden dahingehend als negative Copingstrategien bezeichnet und erschweren eine psychosoziale Anpassung. Mögliche Symptome (C1-C8) werden in Abbildung 1 dargestellt (vgl. Lange/Heuft 2001, S. 157f.).

Dieses Modell soll aufgrund der Komplexität der Problematik von AmputationspatientInnen als Hilfestellung im Umgang mit dieser PatientInnengruppe dienen. Für die Versorgung der Betroffenen ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit unumgänglich (vgl. Lange/Heuft 2001, S. 160).

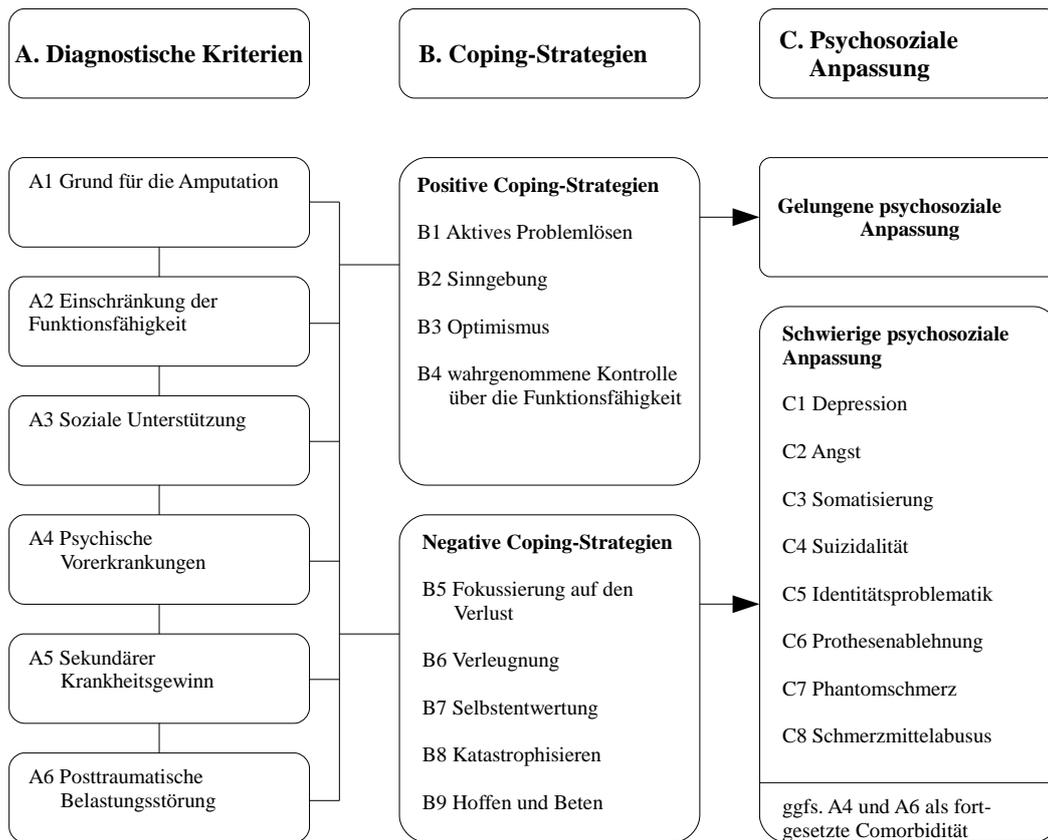


Abbildung 1: Modell der psychosozialen Anpassung nach Amputation. (Quelle: Lange/Heuft 2001, S. 156).

2.10 Coping

Weiter kann im Umgang mit den Belastungen einer Amputation die Transaktionale Stresstheorie von Lazarus herangezogen werden. Die Bewältigung der Situation, welche Lazarus als Coping bezeichnet, und die aufgrund der Amputation resultierenden Veränderungen im Erleben der Betroffenen sind vor allem an drei grundsätzliche Bewertungsstufen (primary appraisal, secondary appraisal, tertiary appraisal) gebunden (vgl. Lazarus 1995, zit. n. Leyendecker/Beckermann/Börner/Ulbricht 2000, S. 376). Die Überprüfung und Beurteilung der Amputation prägt die primäre Bewertung (primary appraisal), welche von den Betroffenen entweder als irrelevant, positiv oder stressreich empfunden wird. Kommt es zu einer stressreichen Beurteilung, wird weiter zwischen Verlust, Bedrohung oder Herausforderung differenziert (vgl. Leyendecker et al. 2000, S. 376). Im secondary appraisal wird die Situation mit bestehenden und zu erwartenden Ressourcen verglichen (vgl. ebd.). Weiter steht die Einschätzung der problemorientierten und emotionsorientierten Copingstrategien im Vordergrund.

Während das problemorientierte Coping durch Informationssuche und direktes Handeln zu einer positiven Veränderung führen soll, werden bei der emotionsorientierten Bewältigung emotionale Verhaltensweisen, welche teils auch auf der kognitiven Ebene verharren, nicht verändert sondern geordnet (vgl. Trimmel 2003, S. 72; Knoll/Scholz/Rieckmann 2005, S. 114f.). Ob die Betroffenen Kontrolle über eine Situation ausüben können oder nicht, bedingt den Zeitpunkt und die Art der Copingstrategie (vgl. Knoll et al. 2005, S. 115). Es ist individuell verschieden, situationsabhängig und variabel, wann welche Form zum Einsatz kommt (vgl. Knoll et al. 2005, S. 115). Weiter erfolgt in der sekundären Bewertung eine Überprüfung vorhandener Ressourcen auf Zweckdienlichkeit, mögliche Erfolge und Akzeptanz. Dabei verlaufen primäre und sekundäre Bewertung nicht unabhängig voneinander sondern meist parallel (vgl. Knoll et al. 2005, S. 100). Eine nochmalige Beurteilung der Situation in der dritten Bewertungsstufe (tertiary appraisal) kann schließlich zu einer positiven oder negativen veränderten Einschätzung führen (vgl. Trimmel 2003, S. 72). Das Stress-Coping-Modell von Lazarus hat neben anderen Modellen die Patientenedukation positiv beeinflusst (vgl. Abt-Zegelin 2007, S. 204).

2.11 Wissenschaftliche Arbeiten und Studien

Bei der Literaturrecherche in den erwähnten Datenbanken und mit den zu Beginn beschriebenen Schlagwörtern konnten unterschiedliche Publikationen, quantitative und qualitative Studien, Übersichtsarbeiten, Fallvorstellungen und Literaturarbeiten gefunden werden.

Vor allem werden in den Publikationen einzelne Aspekte der Versorgung in Hinblick auf eine Amputation bearbeitet. Oftmals wird auch nicht die direkte Sichtweise der Betroffenen dargestellt.

Selten wird untersucht, wie PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität aufgrund einer Gefäßerkrankung ihre Versorgung erleben und welche Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen sie im gesamten Versorgungsprozess erhalten beziehungsweise auch nicht erhalten und welche Erwartungen sie dahingehend haben.

Die wissenschaftlichen Arbeiten, welche interessante Aspekte in Bezug auf das Forschungsthema aufweisen, werden im Folgenden besprochen.

In einer phänomenologischen Arbeit wird das Erleben einer Amputation aus der Sicht von PatientInnen vorgestellt (vgl. de Oliveira Chini/Boemer 2007). Gefäßkrankte sehen die Amputation nach einer langen schmerzreichen Zeit als Erlösung (vgl. ebd., S. 333). Für die rehabilitative Versorgung ist eine individuell geplante Pflege essentiell. Fehlende Informationen ziehen sich durch den gesamten Versorgungsprozess und dies wird unter anderem begleitet von nicht eingehaltenen Versprechen. Die Arzt-PatientInnen-Beziehung wird oftmals als anonym und wenig emotional beschrieben. Zudem wird in der Studie noch auf das Erleben von Phantomgefühlen und -schmerzen und der Umgang mit der Prothese eingegangen (vgl. de Oliveira Chini/Boemer 2007, S. 334f.).

Es existieren weitere Studien, die sich mit dem Erleben einer Amputation auseinandersetzen. Beispielsweise befragt Schürpf (1993) mittels qualitativen Untersuchungsdesigns die Bedeutung einer Amputation für die PatientInnen. Die Autorin untersucht, wie PatientInnen die Amputation erleben und welche Bedeutung sie dem Ereignis geben. Im Fokus stehen dabei Aspekte, die die Veränderung des Körpers betreffen und der Umgang mit dem Verlust. Identifiziert werden die Aspekte Verlust und Coping. Der Verlust eines Körperteils führt zu weiterem Verlust in fast allen Lebensbereichen. Als Copingstrategien werden Handeln, Kontrolle der Gefühle und emotionale Verarbeitung genannt (vgl. Schürpf 1993, S. 100f. & S. 113). Es kann angenommen werden, dass die Bewältigungsstrategien in den Phasen der Versorgung entwickelt werden, zum tatsächlichen Zeitpunkt wird jedoch in der Publikation kein Bezug hergestellt. Hinweise über das Erleben der Versorgung und/oder Unterstützungsmaßnahmen konnten hier nicht identifiziert werden.

Eine weitere qualitative Studie beschäftigt sich mit dem Alltagserleben und der Alltagsbewältigung von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität aufgrund einer Gefäßkrankung (vgl. Möhler/Schnepp 2010). Als präoperative Maßnahmen werden jene (medizinische) erwähnt, welche eine Amputation vermeiden beziehungsweise im weitesten Sinne hinauszögern sollen (beispielsweise Gefäßdilatationen). Die Entscheidung für eine Amputation wird von den ÄrztInnen getroffen und nicht von den Betroffenen selbst. Lediglich bei der Amputationshöhe nehmen die PatientInnen selbst Einfluss auf die Entscheidung. Wichtig ist den Betroffenen, eine möglichst geringe Amputationshöhe, jedoch bevorzugen sie eine bessere Heilungschance, weswegen sie sich häufig für eine höhere Amputation entscheiden. Auch werden Zukunftsperspektiven angesprochen sowie Aspekte der

Akzeptanz der neuen Situation. Das Erleben der Amputation wird als vierphasiger Prozess beschrieben und die Bewältigung des Alltags steht im Vordergrund (vgl. Möhler/Schnepp 2010, 100ff.). Auch hier werden konkretere Angaben zu erhaltenen Hilfen nicht explizit angegeben.

Eine Fallvorstellung legt deutlich dar, dass es enorme Versorgungslücken in der Betreuung von PatientInnen mit einer Amputation gibt (vgl. Abt-Zegelin 2011). Starke Schmerzen im Vorfeld und fehlgeschlagene Operationen prägen die Zeit vor der Amputation. Auch werden offensichtlich wenige adäquate Gespräche präoperativ durchgeführt. Fehlendes Wissen auch seitens der Pflegepersonen, nicht vorhandenes Informationsmaterial und fehlende Erhebung bei der Anamnese, beispielsweise zu Angst vor einer Operation, zeigen Lücken im Versorgungsprozess auf. Hinzu kommen mangelnde und teils auch widersprüchliche Informationen über Medikation und rehabilitative Versorgung und zudem Verzögerungen bei der Prothesenanpassung. Seelisches Tief, Schmerzen und Phantomschmerzen, wenig Fortschritte in der Mobilisation, eine unhandliche Prothese und Probleme im Alltag, wie eine nicht rollstuhlaugliche Wohnung und auch inadäquate und unsachgemäße Aussagen führen weiter zu Verzweiflung bei der vorgestellten Betroffenen (vgl. Abt-Zegelin 2011, S. 34ff.). Es handelt sich in dieser Falldarstellung nicht um eine empirische Studie. Trotzdem wird hier deutlich, welche Hilfen und Unterstützungen eine Patientin mit einer Amputation der unteren Extremität erhält beziehungsweise nicht erhält. Eine Verallgemeinerung kann hier nicht vorgenommen werden.

Wie Yetzer (1996 & 1998) beschreibt, ist es für PatientInnen mit einer (bevorstehenden) Amputation aufgrund einer Gefäßerkrankung essentiell, sie und ihre Angehörigen über prä- und postoperative Abläufe und die rehabilitative Versorgung zu informieren. Weiter brauchen sie psychologische Unterstützung und Schulungen zum Wissensaufbau und Aufbau von Kompetenzen für die Selbstfürsorge. Es wird beschrieben, dass diese PatientInnen einen Trauerprozess durchlaufen und dafür eine psychologische Unterstützung angeboten werden soll (vgl. Yetzer 1996, S. 45ff.). Pflegepersonen sollen in diesem Zusammenhang identifizieren, in welcher Phase des Trauerprozesses sich die PatientInnen und deren Angehörigen befinden und sie dahingehend bei der Bewältigung unterstützen (vgl. Yetzer 1998). Weiter wird erwähnt, dass sowohl Phantomsensationen als auch eine spätere rehabilitative Versorgung sowie eine Entlassungsplanung bereits präoperativ angesprochen werden beziehungsweise stattfinden soll. Patientenedukation soll in unterschiedlichen Bereichen stattfinden, wie Stumpf- und Prothesenpflege,

Stumpfwickeln und prothetische Versorgung (vgl. Yetzer 1996, 48f.). Weitere edukative Aspekte werden von Yetzer (1998) beschrieben. Die Perspektive der PatientInnen zur Versorgung und Unterstützungsmaßnahmen wird in dieser Publikation nicht angeführt.

Bhuvanewar et al. (2007) präsentieren in ihrer Arbeit ebenso die Aspekte des Trauerprozesses und der Patientenedukation zu den oben genannten Themen in den unterschiedlichen Versorgungsphasen. Weiter greifen sie unter anderem noch das Thema Coping auf und geben an, dass PatientInnen in ihren positiven Copingstrategien bestärkt werden sollen (vgl. Bhuvanewar et al. 2007, S. 304 & S. 307).

Eine weitere Publikation (vgl. Knetsche et al. 2001) beschreibt allgemein den Versorgungsprozess von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität. Es wird mehrfach darauf hingewiesen, dass die Betroffenen eine umfassende Versorgung benötigen, welche bereits präoperativ entscheidend für sie ist und in weiterer Folge auch das Outcome beeinflusst. Die Schilderungen beziehen sich auf ExpertInnenaussagen, die Sichtweise der PatientInnen bleibt hier ungeachtet (vgl. ebd., S. 229). Die Wichtigkeit der präoperativen Information, Unterstützung und (psychologischen) Vorbereitung wird auch von Butler/Turkal/Seidl (1991) betont. Familienangehörige sollten ebenso in den Versorgungsprozess involviert werden wie auch andere Betroffene. Eine besondere Bedeutung dahingehend wird dem/der Hausarzt/Hausärztin zugeschrieben (vgl. Butler et al. 1991, S. 72).

Phantomschmerzen sind ein Phänomen, welches in der Literatur bisher vielfach untersucht wurde. Mortimer/Steedman/McMillan et al. (2002) beispielsweise befragten Betroffene mittels Fokusgruppen über ihre Erfahrungen und ihr Erleben mit den erhaltenen Informationen über Phantomschmerzen vor und nach der Amputation und wie diese ihrer Meinung nach verbessert werden könnten. Die Qualität der Information variiert sehr stark und für die Betroffenen sind Inhalt der Informationen, Zeitpunkt und Art der Vermittlung nicht optimal. Die Befragten äußern in diesem Zusammenhang ihre Erwartungen an die beteiligten AkteurInnen (vgl. Mortimer et al. 2002, S. 310f.). Aufbauend auf diese Studie wurden von Mortimer/MacDonald/Martin et al. (2004) Fokusgruppengespräche mit unterschiedlichen Professionals durchgeführt, um deren Sicht zu Phantomschmerz, Phantomgefühlen und den Bedarf an Informationen für die PatientInnen zu untersuchen. Es stellte sich dahingehend heraus, dass die Meinungen der Professionals nicht immer mit denen der Betroffenen übereinstimmen. Es besteht beispielsweise Unsicherheit darüber, wer Informationen bereitstellen soll. Das

Bewusstsein, dass Information von großem Nutzen für PatientInnen sind, ist bei den Professionals vorhanden. Inhalt der Informationen, Zeitpunkt und Art der Informationsvermittlung sind jedoch Aspekte, welche verbesserungswürdig sind (vgl. Mortimer et al. 2004, S. 221 & S. 225f.).

Richardson (2008) stellt in seinem Artikel zwei Theorien zur Erklärung von Phantomschmerzen vor und betont die Wichtigkeit der Pflegepersonen für die Betroffenen im Umgang mit Phantomschmerzen. Pflegepersonen sollen Coping-Strategien in der Vorgeschichte der PatientInnen identifizieren und sie unterstützen, ähnliche Strategien, wie sie auch in Chronischen Schmerzmanagementprogrammen angeführt sind, anzuwenden (vgl. Dysvik et al. 2005, zit. n. Richardson 2008, S. 425). Die Notwendigkeit, PatientInnen über Phantomschmerzen zu informieren, wird auch hier betont (vgl. Richardson 2008, S. 425). Der Artikel beinhaltet keine subjektiven PatientInnenperspektiven.

Mittels semistrukturierter Interviews wurde in einer qualitativen Studie die Auswirkung von Amputationen und Phantomschmerzen auf das subjektiv empfundene Wohl von Amputierten untersucht (vgl. Bosmans/Suurmeijer/Hulsink et al. 2007). Ein Ergebnis war unter anderem, dass nur wenige PatientInnen über postoperative Schmerzen von den behandelnden ÄrztInnen oder des Schmerzmanagementteams informiert wurden. Auch vermissten die PatientInnen eine adäquate präoperative Information darüber. Erst Tage oder auch Wochen nach der Amputation erhielten sie brauchbare und adäquate Informationen (vgl. Bosmans et al. 2007, S. 4).

Schneider (2007) untersucht mittels Kontrollgruppendesign welche Auswirkung präoperative pflegerische Beratung auf das Schmerzerleben allgemein hat und kann einige positive Effekte identifizieren. Ängste und Schmerzempfinden können reduziert und die PatientInnen in ihren Selbstpflegefähigkeiten gestärkt werden. Persönliche Beratung wird der schriftlichen Information vorgezogen (vgl. ebd., S. 1080).

Einige Publikationen fokussieren hauptsächlich auf die psychologische Verarbeitung einer Amputation. Als Interventionen beziehungsweise Unterstützungsmaßnahmen werden unter anderem Schaffung niedrigschwelliger Angebote wie zum Beispiel Selbsthilfegruppen genannt, sowie ärztliche Beratung, psychotherapeutische Maßnahmen und interdisziplinäre Zusammenarbeit (vgl. Lange/Heuft 2001, S. 160; Seidel et al. 2006, S. 56f.; Schulz 2009, S. 74). Die Darstellungen basieren entweder auf Selbstbeurteilungsfragebögen oder ExpertInnenmeinungen, teilweise inklusiver Angabe von Fallvignetten. Auch Rybarczyk/Edwards/Behel (2004) und

Coffey/Gallagher/Hogan et al. (2009) fokussieren auf die psychologische Anpassung. Während Coffey et al. (2009) eine quantitative Untersuchung durchführten und drei psychologische Selbsteinschätzungsskalen verwendeten, stellen Rybarczyk et al. (2004) in ihrer Studie vier individuelle Fälle vor. Ihre Ergebnisse sollen aufzeigen, dass die Anpassung an eine Amputation individuell verschieden ist und sollen dementsprechend Fachkräfte in der Rehabilitation dabei helfen, die PatientInnen und ihre Situation besser zu verstehen. Die Wichtigkeit einer psychologischen Betreuung wird auch hier betont (vgl. Rybarczyk et al. 2004, S. 944 & S. 952).

Für die prä- und auch postoperative Versorgung können Selbsthilfegruppen oder Gespräche mit anderen Betroffenen eine wesentliche Unterstützung für Betroffene darstellen (vgl. Fitzgerald 2000, S. 41ff.). Dahingehend können auch Pflegepersonen eine wesentliche Schlüsselfigur sein (vgl. Jacobsen 1998, S. 31ff.). Auch weisen andere Publikationen auf die Nützlichkeit von Selbsthilfegruppen und Kontakte zu anderen Betroffenen hin (vgl. Yetzer 1998; Panning 1998; Mortimer et al. 2002; Mortimer et al. 2004; Schulz 2009).

Mittels Fokusgruppen-Workshops versuchten Klute/Kantor/Darrouzet et al. (2009) zu ermitteln, welche Bedürfnisse PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität haben und ob und welche Unterschiede zwischen den Bedürfnissen von PatientInnen mit traumatischer und gefäßbedingter Amputation bestehen. Befragt wurden neben ÄrztInnen, WissenschaftlerInnen und ProthesenherstellerInnen PatientInnen, die eine Prothese verwenden. Trotz der ursächlichen Unterschiede konnten keine wesentlichen Aspekte hinsichtlich der Bedürfnisse identifiziert werden. Gewünscht werden im Allgemeinen eine bessere Kommunikation und Edukation. Der Bedarf an mehr Informationen bezieht sich vorwiegend auf prothetische Hilfsmittel, Strümpfe, den präoperativen (für GefäßpatientInnen) und postoperativen Versorgungsprozess, Selbsthilfegruppen, koordinierte multidisziplinäre Zusammenarbeit während des gesamten Versorgungsverlauf und generell detaillierte Informationen über jede Phase des Versorgungsprozesses (vgl. Klute et al. 2009, S. 296ff.).

Zur prothetischen und rehabilitativen Versorgung untersuchten Johannesson et al. (2004) in ihrer quantitativen Arbeit prospektiv 190 PatientInnen in einem Zeitraum von fünf Jahren. Sie geben Auskunft über die Stumpfversorgung mit Wickeltechniken und Silikon-Linern, Prothesenversorgung und rehabilitative Versorgungszeiten.

Murray (2005, S. 432ff.) zeigt in seiner qualitativen Untersuchung, wie andere Personen auf die Amputation und die Prothesenverwendung reagieren und welche soziale

Bedeutung diese Reaktionen für die Betroffenen haben. Es zeigt sich unter anderem, dass sich Betroffene unter ihrer Kleidung verstecken, sich Angehörige und Freunde abwenden und weiter, dass sie durch die Vermeidung sozialer Kontakte zumindest eine soziale Stigmatisierung vermindern können.

In der Literatur gefundene Schulungsprogramme konzentrieren sich vorwiegend auf Reduzierung der Amputationen der unteren Extremitäten und Prävention von weiteren Fußkomplikationen und Amputationen nach bereits erfolgter Amputation, oft aber nicht auf die direkte Begleitung, Schulung, Information im gesamten Versorgungsprozess von PatientInnen, die sich in dieser schwierigen Situation befinden. In einigen Studien geht mehr darum, das Wissen und Verhalten der im Gesundheitswesen tätigen AkteurInnen zu verbessern und Schulungsprogramme für Fußpflege zur Prävention von weiteren Amputationen auf ihre Wirksamkeit zu testen, um in weiterer Folge möglicherweise Amputationsraten zu verringern (vgl. Bruckner/Mangan/Godin/Pogach 1999; Carrington/Abbott/Griffith et al. 2001; Pataky/Golay/Rieker 2007).

Weitere Schulungsprogramme beziehen sich auf Diabetes-Prävention, Prävention des diabetischen Fußsyndroms, Fußpflege bei Diabetes Mellitus im Allgemeinen und Reduzierung der Amputationsrate. Ein Beispiel für ein gezieltes Schulungsprogramm in diesem Zusammenhang ist das „BARFUSS⁴-Programm: Lust auf Füße“. Ziel dieses Programms ist es, die Amputationsrate bei DiabetikerInnen zu senken und PatientInnen mit einem diabetischen Fußsyndrom adäquat zu betreuen (vgl. Osterbrink 2009a, S. 302).

Ein standardisiertes Instrument zur Erfassung von Selbstpflegetätigkeiten bei PatientInnen mit Diabetes Mellitus ist der Frankfurter Aktivitätenkatalog der Selbstpflege – Prävention Diabetisches Fußsyndrom (FAS-PräDiFuß). Es handelt sich um einen Fragenkatalog zur Fußbeschaffenheit, den PatientInnen selbstständig ausfüllen. Je nach Punktescore der Auswertung können Defizite in der Selbstpflege identifiziert werden (vgl. Osterbrink 2009b, S. 318 & 573ff.).

Yetzer/Kauffmann/Sopp/Talley (1994) nehmen auf die Entwicklung eines Edukations-Programmes für PatientInnen mit Amputationen in den USA Bezug. Dabei wurden für ein organisiertes PatientInnen- und Angehörigen-Schulungsprogramm, STAMP⁵-program (jetzt PACT⁶-program genannt), in einem ExpertInnenteam gemeinsam mit

⁴ BARFUSS steht für Bundesweite Aktion für Risikopatienten mit diabetischem Fuß-Syndrom.

⁵ STAMP-program = Special Team of Amputation, Mobility, and Preservations-program.

⁶ PACT-program = Preservation Amputation Care and Treatment-program.

Pflegepersonen aus unterschiedlichen Fachbereichen Ziele, Lernbedarf, -schwierigkeiten und -methoden für diese PatientInnen identifiziert. Hinsichtlich der Edukation und des Lernens wurden die drei Phasen Präoperative Pflege, Postoperative Pflege und Rehabilitation festgelegt, da Lernen effektiver ist, wenn die Inhalte für die PatientInnen relevant sind. Sobald die Notwendigkeit einer Amputation besteht, beginnt die Pflegeperson als Teil des multidisziplinären Teams mit dem Schulungsprogramm. Ziel ist die Verbesserung von Wissen, Skills und des Verhaltens für die körperliche und emotionale Anpassung und weiter den PatientInnen zu helfen, zuhause zurechtzukommen (vgl. Yetzer et al. 1994, S. 357f.).

Pasquina/Bryant/Huang et al. (2006) geben hinsichtlich eines erfolgreichen „*Amputee Care Program*“ an, dass inter- oder transdisziplinäres Teamwork essentiell dafür ist, da die Versorgung von PatientInnen mit Amputationen sehr komplex ist. Vervollständigt wird ein Programm, neben der Zusammenarbeit aller notwendigen Berufsgruppen, durch Integration weiterer Aspekte wie zum Beispiel Prothetik, Selbsthilfegruppen und berufliche/gesellschaftliche Wiedereingliederung, welche das Wohlbefinden der PatientInnen verbessern. Integrative Bestandteile sind weiter ein intensives Schmerzmanagement, präventive Schulungen und die Einbeziehung der Angehörigen. Schließlich ist es wichtig, ein solches Programm zu evaluieren, um den Erfolg messen zu können (vgl. Pasquina et al. 2006, S. 34f.).

Ein Programm, in dem die psychische Situation der Betroffenen berücksichtigt wird, wird von Panning (1998) vorgestellt. Es handelt sich um ein Gruppenprogramm zur Krankheitsbewältigung für Amputierte (AMP-CLUB), das Teil eines interdisziplinären Therapiekonzeptes und gesprächs- und verhaltensorientiert ist (vgl. Panning 1998, S. 869). Als niedrighschwelliges wöchentliches Angebot wird es den PatientInnen zu Beginn des Rehabilitationsaufenthaltes angeboten. Es sollen individuelle Ressourcen mobilisiert werden. Die angesprochenen Themen beinhalten die individuelle Krankengeschichte, Erfahrungen mit der Prothese, Verarbeitung der Amputation, die Reaktion des sozialen Umfelds und der Bezugspersonen sowie Selbstsicherheit und Selbstvertrauen. Die Vorteile des Gruppenansatzes sind Förderung des Wir-Gefühls, PatientInnen können sich mit anderen vergleichen und von ihnen lernen, gegenseitige Unterstützung kann stattfinden, belastende Gefühle können zugelassen werden und durch einen geschützten Rahmen finden Wertschätzung und Motivation statt (vgl. Panning 1998, S. 868ff.).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die dargestellte Literatur Teilaspekte dessen behandelt, was für Betroffene mit einer Amputation der unteren Extremität im Versorgungsprozess wichtig erscheint. Wie PatientInnen die gesamte Versorgung erleben und welche Hilfen und Unterstützungen sie erhalten wird kaum bearbeitet. Häufig bleibt auch die subjektive Perspektive der Betroffenen unbeachtet. Es ist jedoch ersichtlich, dass Individualität in der Versorgung und Betreuung wichtig für die PatientInnen ist. Weiter zeigt sich, dass die Versorgung von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität eine inter- und multidisziplinäre Aufgabe ist.

Das Erleben einer Amputation allgemein und in Relation zu unterschiedlichen Teilbereichen, wie zum Beispiel Körperbild, Trauer, Coping, wird in mehreren Publikationen bearbeitet. Mehrfach wird betont, dass PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität im gesamten Verlauf eine adäquate individuelle Versorgung, Betreuung und Edukation benötigen. Versorgungslücken und fehlende Informationen hinsichtlich unterschiedlichster Aspekte und die Perspektive der Betroffenen dahingehend werden in einigen Arbeiten angeführt.

3 Ziel der Arbeit und Forschungsfragen

Ausgehend von der dargestellten Literatur ist erkennbar, dass das Erleben der Versorgung von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität wenig untersucht wird. Es wird vorwiegend auf Teilaspekte während der Versorgung eingegangen, die Perspektiven der Betroffenen bleiben häufig auch unbeachtet.

Es scheint daher interessant, mittels einer qualitativen Forschungsmethodik, welche eine offene Herangehensweise ermöglicht, das Erleben der Versorgung und damit verbunden die erhaltenen Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen so umfassend wie möglich zu beschreiben. Denn es ist wesentlich, die Bedürfnisse der PatientInnen zu kennen, um gegebenenfalls Versorgungsaspekte an diese anpassen zu können.

Ziel dieser Arbeit ist es demnach, patientInnenrelevante Informationen retrospektive aus der Sicht von Betroffenen, die eine Amputation der unteren Extremität erlebt haben, zu sammeln. Ein Augenmerk soll auf die Bereiche der Informationsvermittlung, Beratung und Schulung als Bestandteile der Patientenedukation gelegt werden und darauf, welche Erwartungen und Wünsche PatientInnen an die derzeitige Versorgung haben. Es soll weiter aus Sicht der Betroffenen eruiert werden, welche unterstützenden, informativen, schulenden und/oder beratenden Maßnahmen und sonstige Hilfen betroffene PatientInnen im Laufe der gesamten Versorgung erhalten oder nicht erhalten, um mit der Amputation und dem Leben danach zurechtzukommen und wie sie diese erleben.

Die Erkenntnisse sollen dazu beitragen, die Situation der Betroffenen besser zu verstehen, eine gelungene Versorgung sowie auch eventuelle Defizite in Hinblick auf derzeitige Unterstützungsmaßnahmen aus Sicht der PatientInnen aufzuzeigen und die Erkenntnisse sollen gegebenenfalls anregen, Aspekte derzeitiger Versorgung zu verbessern.

Ausgehend von den zuvor formulierten Zielen ergeben sich folgende Fragestellungen, die im Rahmen der Diplomarbeit bearbeitet wurden.

Welche Hilfen und Unterstützung erhalten PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität, um mit der Amputation und dem Leben danach zurechtzukommen?

Gibt es strukturierte Abläufe und/oder finden Unterstützungsangebote zufällig statt?

Zu welchem Zeitpunkt erweisen sich welche Hilfen für die PatientInnen als sinnvoll?

Wie erleben PatientInnen die Zeit der Versorgung bei einer Amputation der unteren Extremität und die Vorbereitung auf das Leben danach und welche Erfahrungen machen sie in dieser Zeit?

Welche Erwartungen und Wünsche haben PatientInnen an die Versorgung durch die beteiligten AkteurInnen im Gesundheitswesen?

Welche Hilfen oder Strategien müssen von den Betroffenen selbst entwickelt werden?

4 Methode

In folgendem Kapitel wird die Methodik, welche im Rahmen dieser Arbeit zum Tragen gekommen ist, behandelt. Einer Beschreibung des qualitativen Forschungsansatzes folgt die Thematisierung der Auswahl der InterviewpartnerInnen, des Feldzuganges, der Datenerhebung, Datenauswertung, Gütekriterien qualitativer Forschung und der ethischen Überlegungen.

Dabei werden zu Beginn der jeweiligen Themen die theoretischen Aspekte beschrieben. Im Anschluss wird jeweils auf das Vorgehen und die Umsetzung in vorliegender Untersuchung eingegangen.

„*Empirische Forschung ist **prozeßhaft** (sic!, kursive Hervorhebung im Original) und damit in ihrem Ablauf veränderbar.*“ (Lamnek 1995, S. 30).

4.1 Qualitativer Forschungsansatz

Qualitative Forschung will Lebenswelten aus der Sicht des handelnden Menschen beschreiben (vgl. Flick/von Kardorff/Steinke 2009, S. 14), orientiert sich am Alltagsgeschehen der zu Untersuchenden und ist dort angebracht, wenn es darum geht, einen bisher wenig untersuchten Wirklichkeitsbereich zu erforschen (vgl. ebd., S. 23ff.). Qualitative Forschung will dazu beitragen, soziale Wirklichkeit besser zu verstehen (vgl. ebd., S. 14). Durch die offene Zugangsweise ist eine Nähe zu den zu Untersuchenden gegeben und deren Perspektiven können so konkreter dargestellt werden als beispielsweise mit standardisierten Verfahren (vgl. ebd., S. 17). Die Erhebung der Daten erfolgt in einem natürlichen Kontext, individuelle Lebensweisen können erkennbar und verstehbar gemacht werden (vgl. ebd., S. 21ff.).

Die qualitative Forschung geht vom Besonderen aus und will hin zum Allgemeinen (Induktion), im Gegensatz zur quantitativen Forschung, bei der die Herangehensweise die Umgekehrte ist, vom Allgemeinen zum Besonderen (Deduktion). Qualitatives Vorgehen muss nicht ausschließlich induktiv sein, so sind die Deutungen und das Herausfiltern wesentlicher Bereiche aus dem Textmaterial (Interviewtranskripte) induktives Vorgehen, jedoch kann beispielsweise ein Kategorienschema dazu dienen, zu überprüfen, ob diverse Aspekte im Textmaterial vorkommen (deduktives Vorgehen) (vgl. Bortz/Döring 2006, S. 301).

Inwiefern die Ergebnisse einzelner Interviews auf eine größere Gruppe übertragbar sind muss begründet werden. Aus Einzelfällen können Verallgemeinerungen über ähnliche Fälle abgeleitet werden (vgl. Bortz/Döring 2006, S. 300).

In der qualitativen Forschung wird die Formulierung von Ex-ante-Hypothesen vorwiegend abgelehnt, um sich dadurch nicht auf bestimmte Aspekte festzulegen. Von Glaser und Strauss wird dahingehend eine vollständige Abwesenheit von Vorwissen gefordert (vgl. Meinefeld 2009, S. 266ff.). Die Aufnahme von Literatur soll nach Holloway und Wheeler (1998, S. 31) jedoch als kontinuierlicher Prozess gesehen werden und verläuft parallel zur Untersuchung.

Qualitative Forschung wird als ein hypothesengenerierendes und nicht als ein hypothesentestendes Verfahren gesehen (vgl. Lamnek 1995, S. 23).

Um das Erleben der Versorgung und die damit zusammenhängenden Aspekte aus Sicht von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität zu untersuchen und um so offen und flexibel wie möglich an die Fragestellungen heranzugehen, ist eine qualitative Forschungsmethode die geeignete Wahl.

In vorliegender Arbeit wurden vorab keine Hypothesen erstellt, doch wurde nicht ohne Vorwissen in die Untersuchung gegangen. Aspekte der vorläufigen Literaturrecherche wurden in den Interviewleitfaden eingearbeitet. In den Gesprächssituationen wurde der Interviewleitfaden herangezogen und dabei jeweils Rücksicht auf die InterviewpartnerInnen genommen und an die Gesprächssituation angepasst. Dem Forschungsgegenstand wurde trotz eines gewissen Vorwissens offen und unvoreingenommen begegnet, die subjektiven Sichtweisen der Betroffenen standen dabei an erster Stelle.

Dem Prinzip der Offenheit (vgl. Lamnek 1995, S. 199) in der qualitativen Forschung wurde somit Rechnung getragen.

4.2 Auswahl der InterviewpartnerInnen / Untersuchungsgruppe

Wesentlich bei der Auswahl der Stichprobe ist es, InterviewpartnerInnen zu finden, die mit dem Untersuchungsgegenstand sehr gut vertraut sind und diesen dementsprechend gut beleuchten können. Die Untersuchung bezieht sich im Gegensatz zur quantitativen Forschung nicht auf eine eindeutig definierte Grundgesamtheit und eine große Zahl von Fällen, sondern auf spezielle und typische Fälle, die mit dem Untersuchungsgegenstand

vertraut sind (vgl. Lamnek 1995, S. 93; Cropley 2005, S. 80f.). In vielen quantitativen Untersuchungen wird auf statistische Repräsentativität fokussiert, dahingegen wird bei qualitativen Untersuchungen in einem späteren Schritt häufig die Generalisierbarkeit der Ergebnisse angestrebt (vgl. Merrens 1997, S. 100, zit. n. Merrens 2009, S. 291). Die Untersuchungsgruppe (Stichprobe) kann vorab bezüglich bestimmter Merkmale festgelegt werden oder aber auch je nach dem erreichten Erkenntnisstand erweitert und ergänzt werden (vgl. Merrens 2009, S. 291f.). Die Größe der Stichprobe ist nicht vorab definiert (vgl. Lamnek 1995, S. 194). Zur Frage des Stichprobenumfangs kann gesagt werden, dass es ein Verhältnis gibt zwischen Intensität des Gesprächskontaktes (Länge des Gesprächs, Befragungstiefe) und der erforderlichen Anzahl von Gesprächen. Je kürzer und oberflächlicher das Gespräch ist, desto mehr TeilnehmerInnen sollten in die Untersuchung mit einbezogen werden (vgl. Cropley 2005, S. 82).

Voraussetzung, um für diese Arbeit als InterviewpartnerIn in Frage zu kommen, war eine erlebte Amputation der unteren Extremität. Dazu wurden sowohl Betroffene mit einer Amputation des Unterschenkels als auch des Oberschenkels in Erwägung gezogen. Zu Beginn stand die Überlegung, dass der Zeitpunkt der Amputation nicht länger als drei Jahre zurückliegen sollte, um möglichen Erinnerungslücken aus dem Weg zu gehen. Das erste Interview, welches als Pretest-Interview gesehen werden kann, wurde mit einer Person geführt, deren Amputation fünf Jahre zurück lag. Es konnte festgestellt werden, dass sich diese sehr gut an die Zeit erinnern konnte, weshalb die Zeiteingrenzung unbedenklich und vertretbar ausgeweitet werden konnte.

Es wurden jene PatientInnen in die Untersuchung aufgenommen, welche als Amputationsursache eine Erkrankung des Gefäßsystems aufwiesen, beispielsweise paVK, Diabetes Mellitus oder akuter Gefäßverschluss. PatientInnen mit traumatischer Amputation fielen nicht in die Zielgruppe, da es sich dabei um ein spontanes Geschehen handelt und nicht um eine chronische Erkrankung, wie bei arteriellen Gefäßerkrankungen, und hier von einer anderen Vorgeschichte und einem anderen Ablauf auszugehen ist. Voraussetzung war weiter eine erlebte Rehabilitation beziehungsweise eine dementsprechende postoperative Versorgung, um somit einen umfassenden Überblick der Versorgung und deren Erleben aus Sicht der Betroffenen geben zu können. Eine zusätzliche und grundlegende Voraussetzung für die Aufnahme von InterviewpartnerInnen war die freiwillige Teilnahme.

Insgesamt konnten sieben InterviewpartnerInnen in die Untersuchung aufgenommen werden, deren Amputation drei Monate bis sechs Jahre zurück lag. Die TeilnehmerInnen waren entweder von einer Unterschenkel- oder einer Oberschenkelamputation betroffen.

4.3 Feldzugang und Interviewablauf

Für die Rekrutierung von InterviewpartnerInnen eignen sich verschiedene Möglichkeiten. Es können Personen gezielt und direkt kontaktiert werden. Auch die Option, die Kontaktaufnahme per Aufruf und/oder Anzeige oder über Gatekeeper zu tätigen, ist gegeben (vgl. Holloway/Wheeler 1998, S. 38; Merkens 2009, S. 288f.). Bei einer Rekrutierung der TeilnehmerInnen innerhalb einer Institution, beispielsweise in einem Krankenhaus, ist es unumgänglich, eine Genehmigung der zuständigen Personen oder Stellen einzuholen. Wesentlich ist weiter, die freiwillige Teilnahme der zu Untersuchenden sicherzustellen (vgl. Holloway/Wheeler 1998, S. 38f.).

Um InterviewpartnerInnen für die vorliegende Untersuchung zu finden wurden unterschiedliche Wege eingeschlagen. Es fand ein telefonischer und persönlicher Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe in Wien statt. Ein von der Verfasserin gestaltetes Informationsschreiben (siehe Anhang 9.1 Informationsschreiben) wurde nach Rücksprache auf postalischem Weg einer verantwortlichen Person zugestellt, mit der Bitte um Aushändigung an die TeilnehmerInnen der Selbsthilfegruppe. Auf diesem Weg ließen sich allerdings keine InterviewpartnerInnen finden.

Eine weitere Kontaktaufnahme wurde telefonisch und per E-Mail zu einer Selbsthilfegruppe in Oberösterreich versucht. Eine Kontaktperson der Selbsthilfegruppe hat im Zuge dessen eine Interviewpartnerin vorgeschlagen, welche selbst zwar nicht Teilnehmerin der Selbsthilfegruppe war, sich aber für eine Teilnahme entschied. Weitere Betroffene konnten auch auf diesem Weg nicht gefunden werden.

Zudem wurden zwei Rehabilitationszentren kontaktiert. Von einer Institution kam keine Rückmeldung. Bei der anderen wurde mit der Pflegedirektorin vereinbart, dass dort das verfasste Informationsschreiben an Personen ausgegeben wird, die in die Zielgruppe passen. Auch hier kam es zu keiner Rückmeldung von Betroffenen.

Ein weiterer Zugang zu möglichen InterviewpartnerInnen wurde gesucht. Es wurde eine Krankenanstalt in Wien kontaktiert, die PatientInnen mit Amputationen und

bevorstehender Amputation stationär aufnimmt. Dort wurde um Unterstützung bei der Kontaktaufnahme zur genannten Zielgruppe gebeten. In dieser Krankenanstalt konnten InterviewpartnerInnen rekrutiert werden. Es wurde nach kurzer Darstellung des Untersuchungsvorhabens zunächst die Genehmigung der Pflegedirektion eingeholt. Nach einem persönlichen Gespräch mit der zuständigen Oberschwester und Stationsschwester wurde vereinbart, dass nach Information durch die Pflegeperson und das prinzipielle Einverständnis der PatientInnen ein persönlicher Kontakt mit den PatientInnen hergestellt wird, um einander kennenzulernen. Im persönlichen Gespräch wurde den möglichen InterviewpartnerInnen das Vorhaben erläutert, ein Informationsschreiben ausgehändigt und bei positiver Zusage ein Termin für ein persönliches Gespräch vereinbart. Bei den zwei Personen lag die Amputation erst wenige Tage zurück. Mit ihnen wurde vereinbart, das Interview nach der geplanten Rehabilitation durchzuführen. Ein Betroffener lehnte das Gespräch ab, da für ihn die Situation aufgrund der kurz zurückliegenden Amputation noch zu belastend erschien. Zusätzlich konnte durch GatekeeperInnen – ein in der Krankenanstalt tätiger Arzt und eine Pflegeperson – Kontakt zu GesprächspartnerInnen hergestellt werden. Eine weitere Interviewpartnerin konnte durch eine andere Kontaktperson in Oberösterreich in deren Umfeld für die Untersuchung gewonnen werden.

Zwei Interviews fanden auf Wunsch der GesprächspartnerInnen unmittelbar vor Ort im Krankenhaus statt, wobei eines im PatientInnenzimmer und das andere in einem separaten Raum durchgeführt wurde. Ein Interview wurde in einem Kaffeehaus geführt, alle weiteren Interviews fanden bei den GesprächspartnerInnen zuhause statt. Eine Person davon lebt in einem Pflegeheim. Bei einem Interview war die Ehefrau anwesend. Den Ort für das Gespräch wählten die Personen selbst. Vor jedem Gespräch wurden die betreffenden Personen schriftlich und erneut mündlich über das Vorhaben informiert und aufgeklärt. Eine Einverständniserklärung (siehe Anhang 9.2 Informed Consent) wurde ausgehändigt und von den GesprächspartnerInnen unterzeichnet. Alle waren mit der Aufzeichnung auf Tonband einverstanden. Es wurde auch erneut darauf hingewiesen, dass Fragen, die zu persönlich erscheinen, nicht beantwortet werden müssen und auch jederzeit das Gespräch beendet werden kann.

Es wurde kein Interview abgebrochen. Die Interviews wurden im Zeitraum von Jänner 2010 bis September 2010 geführt. Die Interviewdauer erstreckte sich von 49 Minuten bis hin zu mehr als zwei Stunden. Die durchschnittliche Gesprächsdauer lag bei 86

Minuten. Zwei Interviews wurden in Oberösterreich geführt, die restlichen fünf in Wien.

4.4 Datenerhebung

Bei einer qualitativen Befragung können subjektive Sichtweisen, Meinungen, Erlebnisse etc. von den Interviewten erfragt werden. Ein besonderer Aspekt dabei ist, dass die Befragung mehr von den Interviewten gesteuert wird als von der/dem InterviewerIn, was den Vorteil bringt, dass der/die Interviewte frei erzählen kann. Der/die InterviewerIn gibt lediglich das Rahmenthema vor und kann als beteiligte/r GesprächspartnerIn bezeichnet werden, der/die auf die Antworten der Interviewten spontan und flexibel eingehen kann. Eigene Gedanken seitens des Interviewers/der Interviewerin können in die Analyse mit einfließen. Mittels offener oder halbstandardisierter Interviews (Leitfaden) können momentane, spontane und subjektive Sichtweisen erfasst werden und werden eher angenommen, als schriftliche Befragungen, da diese anstrengender und erschöpfender sind als mündliche Äußerungen (Bortz/Döring 2006, S. 308f.). In der qualitativen Forschung werden häufig halbstrukturierte Interviews angewendet. Die Fragen werden in einen Leitfaden eingearbeitet. Je nach Ablauf des Interviews kann dabei die Reihenfolge der Fragen bei jedem/jeder TeilnehmerIn variieren. Der Leitfaden stellt sicher, dass von den GesprächspartnerInnen ähnliche Daten erfragt werden. Nach den einzelnen Interviews kann der Leitfaden überarbeitet und mit neuen Fragen ergänzt werden (vgl. Holloway/Wheeler 1998, S. 68f.).

In vorliegender Untersuchung wurde als Interviewform das problemzentrierte Interview (von Andreas Witzel beschrieben) gewählt. Bei dieser Interviewform geht der/die ForscherIn nicht ohne Vorbereitung in die Datenerhebung, sondern erlangt mittels Literaturrecherche schon ein gewisses Vorverständnis des Problembereiches. Das Erzählprinzip ist ein wesentliches Charakteristikum (vgl. Lamnek 1995, S. 74f.). Der/die Befragte kann somit frei erzählen, der/die InterviewerIn kommt aber immer wieder auf eine festgelegte Problemstellung zurück (vgl. Mayer 2002, S. 127). Die zuvor recherchierten Aspekte des Themas werden in einen Interviewleitfaden eingearbeitet und im Interview angesprochen. Ein Leitfaden erlaubt es, mehrere Interviews miteinander zu vergleichen. Die von der qualitativen Sozialforschung

geforderte Offenheit kann durch die freie Antwortmöglichkeit und die im Vordergrund stehenden subjektiven Sichtweisen der Befragten eingehalten werden (vgl. Mayring 2002, S. 67ff.).

Für diese Untersuchung wurden Aspekte der vorläufig gesichteten Literatur zum Thema Amputation in den Interviewleitfaden eingearbeitet. Der semistrukturierte Leitfaden wurde nach dem ersten Interview, welches als Pretest-Interview gesehen werden kann, weiter überarbeitet und angepasst. Die Frageblöcke wurden so angelegt, dass zu Beginn das Erleben der Versorgung in der Zeit vor der Amputation angesprochen wurde und dann chronologisch weitergegangen werden konnte bis zu der Zeit nach der Rehabilitation. Diese Chronologie wurde bei allen Gesprächen beibehalten, wobei bei jedem Gespräch individuell auf die InterviewpartnerInnen eingegangen wurde. Grober Inhalt der Fragen war das Erleben der Versorgung und den in dieser Zeit erhaltenen Hilfen und Unterstützungen (Anhang 9.3 Interviewleitfaden).

Die Interviews wurden mit einem Tonbandgerät – nach Einverständnis der InterviewteilnehmerInnen – aufgezeichnet und danach unter Berücksichtigung der Transkriptionsregeln nach Mergenthaler (1992) von der Verfasserin transkribiert. Die von Mergenthaler vorgeschlagenen Regeln beinhalten die Transkription verbaler Äußerungen sowie paraverbaler Äußerungen, wie „hm“, „ah“, „ähm“. Nonverbale Äußerungen wie husten und lachen, ebenso situationsgebundene Geräusche wie zum Beispiel Telefonklingeln, wurden mittels eines in Klammer angeführten Kommentars festgehalten. Sonderzeichen wurden für Betonungen (Ausrufezeichen) und unverständliche Äußerungen (Schrägstriche) angewandt. Pausen im Gespräch wurden mit einem Bindestrich (ein Bindestrich bedeutet 2 Sekunden Pause) angegeben sowie wörtliche Zitate in einem Hochkomma eingeschlossen. Angaben zu Namen und Orte wurden in den Transkripten unkenntlich gemacht und mit Kürzel versehen (zum Beispiel „IP“, „XY“).

Sind die InterviewpartnerInnen vom Thema zu sehr abgewichen wurden einige wenige Passagen nicht transkribiert, beispielsweise ausführlichere Erzählungen über Haustiere oder aber auch das Vorführen des Anlegens einer Prothese oder ein aufgrund einer Unterbrechung entstandenes Gespräch zwischen InterviewpartnerIn und Angehörigen. Diese Passagen wurden in den Transkripten als solche ausgewiesen. Die Äußerungen der InterviewteilnehmerInnen, welche vorwiegend im Dialekt getätigt wurden, wurden in hochsprachliche Form überführt. Einige wenige Worte wurden in mundartlicher

Form belassen und unter Anführungszeichen gesetzt. Die Satzstellung der mundartlichen Aussagen wurde beibehalten.

4.5 Datenauswertung

Zur Datenauswertung wurde die Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring herangezogen. Das Ziel der Inhaltsanalyse ist es, Kommunikationsmaterial systematisch zu bearbeiten. Die transkribierten Interviews können schrittweise ausgewertet werden, indem das Material zergliedert und in Kategorien eingeordnet wird. Die Systematik der Inhaltsanalyse ist somit gekennzeichnet durch Regelgeleitetheit, Theoriegeleitetheit und durch schrittweises Vorgehen, in welchem die vorhandenen Texte in Kategorien (-systemen) zergliedert werden (vgl. Mayring 2009, S. 468ff.; Krippendorff 1980, zit. n. Mayring 2009, S. 471).

Das Kategoriensystem wird während der Analyse immer wieder in Rückkopplungsschleifen überarbeitet und an das Verarbeitungsmaterial angepasst. Auch können quantitative Elemente in die Analyse eingebaut werden (vgl. Mayring 2009, S. 468ff.).

Im Rahmen der qualitativen Inhaltsanalyse ist die Offenheit ein zentrales Prinzip. Diese Offenheit kennzeichnet sich dadurch, dass es im Vorfeld nicht zur Entwicklung eines inhaltsanalytischen Schemas mit Analyseeinheiten und -kategorien kommt, sondern die Kategorien entwickeln sich direkt aus dem Ausgangsmaterial (vgl. Lamnek 1995, S. 199f.).

Mayring unterscheidet drei Grundformen des Interpretierens – Zusammenfassung, Explikation, Strukturierung (vgl. Mayring 2002, S. 115; Mayring 2003, S. 58; Mayring 2009, S. 472f.).

In dieser Arbeit werden die Daten nach der zusammenfassenden Technik bearbeitet. Bei der zusammenfassenden qualitativen Inhaltsanalyse wird das Textmaterial so reduziert, dass die wichtigsten Inhalte erhalten bleiben (vgl. Mayring 2009, S. 472). Ziel ist weiter *„durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist“* (Mayring 1988, S. 53, zit. n. Lamnek 1995, S. 209). Die zusammenfassende Inhaltsanalyse läuft in mehreren Schritten ab (vgl. Mayring 2003, S. 60f.).

Die sieben Schritte der qualitativen Inhaltsanalyse werden hier erläutert. Unmittelbar nach jedem einzelnen Schritt wird kurz auf dessen Umsetzung in dieser Arbeit

eingegangen. Dazu werden auch Beispiele aus den geführten Interviews angeführt. Eine Zusammenfassung der Anwendung der qualitativen Inhaltsanalyse in dieser Arbeit bildet den Schluss dieses Kapitels.

1. **Bestimmung der Analyseeinheiten:** Es werden hier drei Einheiten beschrieben. Die Auswertungseinheit bestimmt, welche Textteile in welcher Reihenfolge kodiert werden (Wörter, Sätze, Absätze, Seiten, Fälle). Die Kodiereinheit legt fest, welcher der kleinste Materialbestandteil ist und die Kontexteinheit legt den größten Bestandteil fest, der in eine Kategorie fallen kann (vgl. Mayring 1994, S. 166; Mayring 2003, S. 61).

Die Auswertungseinheit in vorliegender Arbeit waren zu Beginn Sätze und Absätze und der einzelne Fall, in einem weiteren Durchgang war diese das gesamte Material. Kodiereinheit stellte jegliche einzelne Aussage zum Erleben der Versorgung, Unterstützungsmaßnahmen und zu den erhaltenen Hilfen dar. Kontexteinheit waren alle dazu gefundenen Textstellen in den Interviews.

Beispiel:

„(...) dadurch dass ich weiß, was das für ein schwerer Beruf ist, aber es stimmt wirklich, das Personal hat keine Zeit mehr für die Patienten, ja.“ (6)

Wird zu: „Personal hat keine Zeit“ (Generalisierung), einzuordnen in die Kategorie „Fehlende Unterstützung“.

Beispiel:

„dann haben sie mir erklärt, das mit dem Spiegel, da gibt es auch irgendwas, haben wir aber dann nie (!) gemacht aber geredet haben sie zumindest drüber, aber gemacht haben wir `s nie.“ (1)

Wird zu: Spiegeltherapie wurde erklärt, aber nicht gemacht (Generalisierung), einzuordnen in die Kategorie „Fehlende Unterstützung“.

2. **Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen:** In diesem Schritt werden die nicht inhaltstragenden Bestandteile des Textes fallen gelassen, um zu einem Kurztext und zu einer einheitlichen Sprachebene zu gelangen (vgl. Mayring 2003, S. 61).

Alle ausschmückenden, nicht inhaltstragenden und die Forschungsfragen nicht betreffenden Textteile wurden in der Arbeit fallen gelassen.

Beispiel:

„Ja, die haben das schon alles, alles, die haben dir schon viel erklärt.“ (2)

Paraphrasierung: „die haben dir schon viel erklärt.“

3. **Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus und Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau:** Aufgrund des Materials wird das Abstraktionsniveau der ersten Reduktion bestimmt und die unter diesem Niveau liegenden Paraphrasen verallgemeinert. Über diesem Abstraktionsniveau liegende Paraphrasen werden vorerst belassen (vgl. Mayring 2003, S. 61).

Zu Beginn wurde das Abstraktionsniveau nahe an den Aussagen der InterviewteilnehmerInnen festgelegt.

Beispiel:

„Nein, aber es wär sowieso nichts mehr geworden und dann hat die Oberärztin noch gesagt, `Frau XY., wir schauen vielleicht, dass wir das Knie noch erhalten können, aber wenn nicht, dann können wir, dann machen wir so` (2)

Generalisierung: Information über Amputationshöhe durch Ärztin.

Paraphrasen mit höherem Abstraktionsniveau werden belassen.

Beispiel:

„Es hat die Berufung nichts gebracht.“ (3)

Generalisierung: Berufung hat nichts gebracht.

4. **Erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen:** Die inhaltsgleichen Paraphrasen können gestrichen werden, unwichtige Paraphrasen weggelassen werden (vgl. Mayring 2003, S. 61).
5. **Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau:** Mehrere, sich aufeinander beziehende Paraphrasen, welche über das ganze Material verstreut liegen können, werden zusammengefasst und durch eine neue Aussage wiedergegeben (vgl. Mayring 2003, S. 61).

Im ersten und zweiten Reduktionsschritt (Schritt 4 und 5) wurden inhaltsgleiche Paraphrasen gestrichen, unwichtige weggelassen, das Abstraktionsniveau

angehoben und dadurch vorläufige Kategorien gebildet. Durch ein weiteres Anheben des Abstraktionsniveaus konnten ähnliche Kategorien weiter zusammengefasst werden.

Beispiel:

Die vorläufig gebildete Kategorie „Eigene Strategien entwickeln“ wurde durch ein weiteres Zusammenfassen der Kategorie „Selbsthilfe“ zugeordnet.

6. **Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem:** Alle neu zusammengestellten Aussagen werden in ein Kategoriensystem eingeordnet (vgl. Mayring 2003, S. 60).

7. **Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial:** In diesem Schritt ist es wichtig zu überprüfen, ob die neuen Aussagen das Ausgangsmaterial noch repräsentieren. Im Kategoriensystem müssen auch die ursprünglichen Paraphrasen aufgehen. Ein erneuter Durchgang des Materials von Schritt drei bis sieben kann nötig werden (vgl. Mayring 2003, S. 61).

Schritt 6 und 7 entsprechend wurden die Kategorien in ein Kategoriensystem (Kodierleitfaden) eingefügt, definiert, mit Ankerbeispielen versehen, im Rahmen des DiplomandInnenseminars auf Verständlichkeit diskutiert und durch erneute Durchgänge und Rücküberprüfung am Ausgangsmaterial weiter verdichtet, sodass die Aussagen jeweils einer der insgesamt zwölf Kategorien zugeordnet werden konnten.

Zusammenfassend für die hier angewendete zusammenfassende qualitative Inhaltsanalyse kann gesagt werden, dass im Rahmen dieser Arbeit die Kategorien direkt aus dem Datenmaterial (induktiv) entwickelt und nicht vorab festgelegt wurden. Im Vorfeld kam es nicht zur Entwicklung eines inhaltsanalytischen Schemas mit Analyseeinheiten und -kategorien. Auch wurde das theoretische Vorwissen hier nicht herangetragen. Die in der qualitativen Inhaltsanalyse geforderten Rückkopplungsschleifen wurden mehrmals durchgeführt. Die Kategorien wurden überarbeitet und teils zusammengefasst und das Material wurde schließlich auf zwölf Kategorien reduziert. Entsprechend dem allgemeinen inhaltsanalytischen Ablaufmodell (vgl. Mayring 2003, S. 54) wurde das Ausgangsmaterial vor der zusammenfassenden

qualitativen Inhaltsanalyse festgelegt. Die Stichprobe, deren Entstehungssituation (freiwillige Teilnahme der InterviewpartnerInnen, Leitfadeninterview) und die formalen Charakteristika des Materials (Aufnahme auf Tonbandgerät und Transkription) wurden ausführlich beschrieben.

Datenerhebung und -auswertung verliefen dabei nicht linear. Nach den ersten Interviews, deren Transkription und Analyse, wurde gleichzeitig nach weiteren InterviewpartnerInnen gesucht. So konnten Aspekte der ersten Gesprächssituationen in weitere Interviews integriert werden. Eine Interaktion von Datensammlung und -auswertung konnte so stattfinden (vgl. Holloway/Wheeler 1998, S. 13).

Zudem können quantitative Elemente in die qualitative Inhaltsanalyse integriert werden (vgl. Mayring 2009, S. 471). Hier wurde dahingehend eine Häufigkeitsauszählung der Kategorien (siehe 5.3 Verteilung der Kategorien), welche auch deren Reihung in dieser Arbeit rechtfertigen soll, vorgenommen.

4.6 Gütekriterien qualitativer Forschung

Innerhalb der qualitativen Forschung können die klassischen Gütekriterien der quantitativen Forschung wie Validität, Reliabilität und Objektivität nicht eins zu eins übernommen werden (vgl. Mayring 2002, S. 140). Hinsichtlich der Kriterien herrscht in der Literatur eine Heterogenität (vgl. Steinke 2009, S. 319).

Mayring (2002, S. 144ff.) beispielsweise fasst hierzu folgende sechs allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung zusammen:

1. Verfahrensdokumentation

Verfahrensdokumentation bezieht sich auf die genau Darstellung und Beschreibung des Vorverständnisses des Forschers/der Forscherin, die Zusammenstellung des Analyseinstrumentes und der Durchführung und Auswertung der Datenerhebung (vgl. Mayring 2002, S. 145; Haas-Unmüßig/Schmidt 2010, S. 113).

2. Argumentative Interpretationsabsicherung

Interpretationen müssen schlüssig sein und begründet werden. Das Vorverständnis des Forschers/der Forscherin muss dahingehend adäquat sein, um Deutungen der Interpretation sinnvoll und theoriegeleitet darzustellen (vgl. Mayring 2002, S. 145).

3. Regelgeleitetheit

In der qualitativen Forschung darf nicht völlig unsystematisch vorgegangen werden. Vielmehr muss auch hier Verfahrensregeln Rechnung getragen werden, indem Analyseschritte vorher festgelegt werden, das Material in sinnvolle Schritte unterteilt wird und systematisch von einer zur nächsten Einheit gegangen wird (vgl. Mayring 2002, S. 145f.).

4. Nähe zum Gegenstand

Dieses Kriterium wird dadurch erreicht, indem man sich möglichst nahe in die natürliche Lebenswelt der Beforschten begibt (vgl. Mayring 2002, S. 146). Die **Gegenstandsangemessenheit** als Gütekriterium betrifft den gesamten Forschungsprozess, beginnend von der Fragestellung, über Methodenwahl bis hin zum Sampling (vgl. Steinke 2009, S. 326f.). Die gesamten Entscheidungen im Forschungsprozess sollen dem beforschten Gegenstand angepasst werden und nicht umgekehrt. Der Untersuchungsgegenstand und die Fragestellungen sind Bezugspunkt für die Auswahl und Bewertung der Methoden (vgl. Brüsemeister 2008, S. 28; Flick/von Kardorff/Steinke 2009, S. 22). Gegenstandsangemessenheit zeichnet sich dadurch aus, dass möglichst nahe an der Lebenswelt der Betroffenen geforscht wird (vgl. Mayring 2002, S. 146).

5. Kommunikative Validierung

Die Ergebnisse sollen durch Vorlegen und Diskussion mit den Beforschten überprüft werden (vgl. Mayring 2002, S. 147). Auch die Diskussion innerhalb eines ForscherInnenteams kann als Kommunikative Validierung bezeichnet werden (vgl. Mayer 2007, S. 103).

6. Triangulation

Die Verbesserung der Qualität der Forschung kann durch die Verbindung mehrerer Analyseschritte erreicht werden. Es geht auch darum zu versuchen, unterschiedliche Lösungswege zu finden und somit die Ergebnisse zu vergleichen. Dabei können verschiedene Datenquellen, Methoden, Theorieansätze und AutorInnen herangezogen werden (vgl. Denzin 1978, zit. n. Mayring 2002, S. 147).

Von Lincoln und Guba werden 1981 Glaubwürdigkeit, Folgerichtigkeit und Angemessenheit als wissenschaftliche Kriterien vorgeschlagen (vgl. Liehr/Taft Marcus 2005, S. 249), beziehungsweise legten sie 1985 vier Kriterien vor, um Vertrauenswürdigkeit (truthworthiness) in der Forschung festzustellen: Glaubwürdigkeit (credibility), Übertragbarkeit (transferability), Zuverlässigkeit (dependability) und Bestätigung/Nachvollziehbarkeit (confirmability) (vgl. Lincoln/Guba 1985, S. 218f.).

Glaubwürdigkeit wird erreicht, indem verschiedene Techniken angewendet werden. Lincoln und Guba sprechen unter anderem von langanhaltender Untersuchung, detaillierter Dokumentation und Triangulation. Weiter können Begleitung und Austausch mit KollegInnen und ExpertInnen (peer debriefing) und Diskussion der Ergebnisse mit den Interviewten (member check) zur Steigerung der Glaubwürdigkeit beitragen. So kann beurteilt werden, ob die Interpretationen und Ergebnisse gültig sind (vgl. Lincoln/Guba 1985, S. 310ff.; Seipel/Rieker 2003, S. 130).

Übertragbarkeit der Untersuchungsergebnisse wird erreicht, indem Vorgangsweisen, Zeit und Untersuchungskontextbedingungen ausführlich und detailliert beschrieben werden. Dazu kann beispielsweise auch das Einbauen von wörtlichen Zitaten der Interviewten in die Arbeit beitragen (vgl. Pracke/Wurster 1999, S. 185).

Zuverlässigkeit meint die Angemessenheit der in der Untersuchung getätigten Entscheidungen, Methoden und Datendokumentation (vgl. Seipel/Rieker 2003, S. 130). Bestätigung kann durch ein „audit trial“ überprüft werden. Dabei wird der Forschungsprozess von einer/einem MentorIn begutachtet und kritisch beurteilt (vgl. Pracke/Wurster 1999, S. 185). Auch geht es hierbei um eine selbstkritische Reflexion des Forschers/der Forscherin über die angewandten Methoden und den Ablauf der Forschung (vgl. Seipel/Rieker 2003, S. 130f.).

Aufgrund der begrenzten Standardisierbarkeit des qualitativen Vorgehens ist keine identische Wiederholung einer Untersuchung möglich, somit ist eine intersubjektive Überprüfbarkeit nicht gegeben. Als Gütekriterium nennt daher Steinke (2009, S. 324) die **Intersubjektive Nachvollziehbarkeit**. Die Intersubjektive Nachvollziehbarkeit kann zum einen durch die Dokumentation des Forschungsprozesses gesichert werden. Die Untersuchung kann so schrittweise verfolgt und der Forschungsprozess und die Ergebnisse können bewertet werden. Dokumentiert werden das Vorverständnis der ForscherInnen, die Erhebungsmethoden und der Erhebungskontext. Unter Angabe des

verwendeten Verfahrens, in diesem Fall des Leitfadeninterviews und der Informationen, in welchem Kontext die Interviews stattfinden, kann die Glaubwürdigkeit der Äußerungen eingeschätzt werden. Zum anderen werden die Regeln der Transkription dokumentiert, womit dargestellt werden kann, welche Informationen transkribiert beziehungsweise nicht transkribiert wurden. Die Angabe von wörtlichen Äußerungen der Befragten erlaubt weiter eine Bewertung der Interpretation. Eine genaue Dokumentation der Informationsquellen, welche herangezogen werden, stärkt die Nachvollziehbarkeit der Interpretation. Schließlich sollen auch Angaben zu Problemen und Entscheidungen im Forschungsprozess, beispielsweise beim Sampling, dokumentiert werden. Um Intersubjektivität und Nachvollziehbarkeit herzustellen sollen Interpretationen in Gruppen erfolgen. Das ist beispielsweise durch „peer debriefing“ erreichbar (vgl. Steinke 2009, S. 324ff.).

Die wissenschaftlichen Gütekriterien wurden in vorliegender Arbeit in folgendem Maße umgesetzt:

Die Entscheidungen im gesamten Forschungsprozess und die Vorgehensweisen wurden dem Forschungsgegenstand angemessen und in der vorliegenden Arbeit ausführlich diskutiert.

Das Vorwissen der Verfasserin wurde dargelegt, ebenso wurden die Datenerhebung mittels semistrukturiertem Leitfaden und Auswahl der InterviewpartnerInnen, Feldzugang und Erhebungskontext genau beschrieben.

Wörtliche Zitate der InterviewpartnerInnen wurden in der Darstellung der Ergebnisse verwendet, um die Beschreibungen der Kategorien nachvollziehbar zu machen. Die Transkriptionsregeln wurden angeführt und eingehalten.

Im Rahmen des DiplomandInnenseminars wurden zudem laufend Diskussionen zum Forschungsprozess geführt. Innerhalb dieses Qualitätszirkels kam es bei jedem Treffen zur Vorstellung des jeweiligen Ist-Standes, der Fortschritte und der weiteren geplanten Schritte. Durch die sich daraus entwickelnden Diskussionen und kritischen Reflexionen konnten beispielsweise Erweiterungen des Leitfadens durchgeführt werden. In diesem Kontext wurden auch die aus dem Textmaterial entstandenen Kategorien und deren Definitionen diskutiert („peer debriefing“).

Die Datenauswertung folgte den vorgegebenen Regeln des Ablaufmodells der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring.

Weiter kann die Durchführung eines Pretest-Interviews als qualitätssichernder Aspekt gesehen werden.

Triangulation kam nicht zum Einsatz, da die Untersuchung nicht von unterschiedlichen ForscherInnen durchgeführt wurde und zusätzlich keine weiteren Methoden, wie zum Beispiel Fokusgruppengespräche, durchgeführt wurden.

Kommunikative Validierung beziehungsweise Member Check mit den InterviewteilnehmerInnen wurde im Rahmen dieser Untersuchung nicht durchgeführt, um die InterviewpartnerInnen keinem weiteren Zeitaufwand mehr auszusetzen. Im Sinne der Kommunikativen Validierung haben Diskussionen innerhalb der DiplomendInnenseminare mehrfach stattgefunden.

4.7 Ethische Überlegungen

In qualitativen Untersuchungen muss den forschungsethischen Kriterien eine besondere Berücksichtigung zugeschrieben werden und erfordert eine hohe Sensibilität, da vorwiegend sehr persönliche Daten der TeilnehmerInnen erhoben werden (vgl. Hopf 2009, S. 588).

Die wesentlichen Kriterien sind die informierte freiwillige Teilnahme, Zusicherung der Anonymität und die Vermeidung von psychischen und körperlichen Schäden (vgl. Hopf 2009, S. 590).

Im Belmont-Report⁷ (vgl. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research 1979) werden die ethischen Kriterien mit den drei Prinzipien Wohlwollen, Achtung der Menschenwürde und Gerechtigkeit zusammengefasst (vgl. Menker/Waterboer 2006, S. 114ff.).

Wohlwollen meint, jeglichen Schaden und Leiden zu vermeiden und den potentiellen Nutzen zu erhöhen. Entscheidungen der TeilnehmerInnen müssen akzeptiert werden, deren Aussagen dürfen nicht gegen sie verwendet werden, das Nutzen-Risiko-Verhältnis muss dargelegt werden. Dieses Prinzip beinhaltet weiter, Unversehrtheit zu gewährleisten und Schutz vor Schmerzen und Schaden zu sichern. Dies kann unter anderem dadurch erreicht werden, dass Fragen taktvoll gestellt werden und gegebenenfalls Nachbesprechungen angeboten werden. Schutz vor Ausbeutung soll gewährleisten, dass die TeilnehmerInnen nicht benachteiligt werden. Weder Teilnahme

⁷ Bericht einer Nordamerikanischen Kommission über grundlegende sittliche Verhaltensregeln zum Umgang mit StudienteilnehmerInnen (vgl. Menker/Waterboer 2006, S. 114).

noch die getätigten Aussagen dürfen gegen UntersuchungsteilnehmerInnen verwendet werden (vgl. Menker/Waterboer 2006, S. 114f.).

Das zweite Prinzip, Achtung der Menschenwürde, beinhaltet zum einen das Recht auf Selbstbestimmung. Die PartizipantInnen entscheiden frei, ob sie an der Untersuchung teilnehmen. Eine Ablehnung führt zu keinen Nachteilen. Eine Teilnahme kann jederzeit, ohne Angabe von Gründen, abgebrochen werden. Zum anderen ist die informierte freiwillige Teilnahme ein wesentliches Prinzip im Rahmen der Achtung der Menschenwürde. Die TeilnehmerInnen müssen über Zweck, Ziel und Art der Untersuchung informiert werden. Von einer informierten Zustimmung kann dann gesprochen werden, wenn die TeilnehmerInnen ausreichend Informationen erhalten haben, diese Informationen auch verstehen und aufgrund dessen aus freiem Willen entscheiden, an der Untersuchung teilzunehmen. In Form eines Informed Consents (Einverständniserklärung), welchen die TeilnehmerInnen unterzeichnen, wird die freiwillige Teilnahme festgehalten (vgl. Menker/Waterboer 2006, S. 115).

Das dritte Prinzip ist die Gerechtigkeit. Darunter fällt einerseits das Recht auf faire Behandlung. Damit ist gemeint, die Auswahl der TeilnehmerInnen fair und nicht diskriminierend zu treffen, mit den TeilnehmerInnen, welche die Untersuchung abbrechen, vorurteilsfrei umzugehen, Übereinkünfte einzuhalten, im direkten Kontakt höflich und taktvoll zu sein und die Möglichkeit auf Rückfragen anzubieten. Andererseits integriert dieses Prinzip das Recht auf Anonymität und Vertraulichkeit. Es sollte gewährleistet werden, nicht weiter als nötig in die Privatsphäre der TeilnehmerInnen einzudringen und die gewonnenen Daten vertraulich zu behandeln (vgl. Menker/Waterboer 2006, S. 115f.). Den UntersuchungsteilnehmerInnen muss Anonymität zugesichert werden, indem klargestellt wird, dass ihre Namen nicht veröffentlicht und die erhobenen Daten nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden (vgl. Bortz/Döring 2006, S. 45) und spezifische Aussagen nicht auf einzelne TeilnehmerInnen zurückgeführt werden können (vgl. Cropley 2005, S. 84).

Die ethischen Kriterien wurden in dieser Arbeit im folgenden Maße berücksichtigt:

Im Rahmen der Diplomarbeit an der Universität Wien musste diese Untersuchung nicht einer Ethikkommission vorgelegt werden.

Um den ethischen Prinzipien gerecht zu werden, wurden die InterviewpartnerInnen im Vorfeld über eine Kontaktperson kurz über das Thema mündlich informiert und

teilweise wurde auch im Zuge dessen das vorformulierte Informationsschreiben der Verfasserin ausgehändigt. Im Informationsschreiben wurden kurz und verständlich Art und Ziel der Untersuchung dargelegt. Ungefähre Dauer des Gespräches wurde darin ebenso angegeben wie die Zusicherung der Anonymität. Danach wurden die TeilnehmerInnen von der Verfasserin persönlich oder telefonisch kontaktiert, um einander kennenzulernen und einen Termin für das Gespräch zu vereinbaren. Die Information über das Vorhaben erfolgte im Vorfeld somit schriftlich sowie auch vor Ort noch einmal mündlich. Es blieben dahingehend bei den InterviewpartnerInnen keine Fragen offen.

Die Anonymität und der vertrauliche Umgang mit den sich in den Interviews ergebenden Informationen wurden zugesichert und in Form eines Informed Consent festgehalten. Im Rahmen des Informed Consent wurde seitens der TeilnehmerInnen auch der Aufnahme auf Tonbandgerät zugestimmt. Angaben zu Kontaktdaten der Interviewerin für mögliche Rückfragen waren vorhanden. Nachdem keine Fragen für die InterviewpartnerInnen offen blieben, bestätigten sie die freiwillige Zustimmung mit deren Unterschrift. Den TeilnehmerInnen wurde die Aushändigung einer Kopie des Informed Consents angeboten, welche die meisten der Befragten annahmen.

Ebenso wurde im Vorgespräch versichert, dass Fragen, welche zu persönlich oder belastend erscheinen, nicht beantwortet werden müssen. Den TeilnehmerInnen wurde mitgeteilt, das Gespräch jederzeit unterbrechen beziehungsweise auch abbrechen zu können, sollten Fragen beim persönlichen Gespräch zu einer Überforderung führen. Bei einer kritischen Situation, welche lediglich einmal auftrat, wurde versucht, das Gespräch in eine andere Richtung zu lenken. Außerdem wurde gefragt, ob das Gespräch abgebrochen werden sollte, da die Person traurig wirkte. Die betreffende Person wollte das Gespräch jedoch nicht vorzeitig beenden. Das Interview wurde überdies im Krankenhaus durchgeführt, wo durch professionelles Personal bei Bedarf Unterstützung vorhanden gewesen wäre.

Auch wurde zugesichert, dass die aufgezeichneten Gespräche nur von der Verfasserin dieser Arbeit gehört und transkribiert werden und nur für die Bearbeitung innerhalb dieser wissenschaftlichen Untersuchung verwendet werden.

In den Transkripten wurden keine Namen angeführt. Die Äußerungen der InterviewpartnerInnen wurden mit „IP“ gekennzeichnet, der Interviewerin mit dem Kürzel „I“. Namen und Orte wurden mit „XY“ ausgewiesen.

5 Ergebnisse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse des vorliegenden Textmaterials dargelegt. Zu Beginn wird kurz auf die Untersuchungsgruppe eingegangen und danach folgt eine Darstellung und genaue Beschreibung der einzelnen Kategorien. Am Ende dieses Kapitels erfolgt weiter eine Darstellung der Verteilung der Kategorien sowie eine kurze Ausführung der Feldnotizen.

5.1 Vorstellung der InterviewpartnerInnen

Im Rahmen dieser Arbeit wurden sieben Einzelinterviews im Zeitraum von Jänner bis September 2010 geführt. Der lange Zeitraum lässt sich dadurch erklären, dass es sich teilweise sehr schwierig gestaltete, Kontakt zu InterviewpartnerInnen herzustellen und welche zu finden. Zudem wurde bei Personen mit kurz zurück liegender Amputation vereinbart, den Gesprächstermin erst nach Erhalt der Rehabilitation festzulegen, was einige Wochen Wartezeit nach sich zog.

Die InterviewpartnerInnen waren zwischen 49 und 86 Jahre alt, das Durchschnittsalter lag bei 68 Jahren (67,57). Befragt wurden vier Frauen und drei Männer. Die Amputationsursache lag bei allen TeilnehmerInnen in einer chronischen Erkrankung des Gefäßsystems. Bei den meisten Betroffenen war die Gefäßerkrankung schon länger bekannt, auch Diabetes Mellitus. Als „Auslöser“ für die Amputation wurden unter anderem eine Verletzung während einer Fußpflege, durch einen Tritt auf den Fuß durch eine Kuh oder Verletzungen des Knöchels angegeben. Die Amputationshöhe betraf bei fünf TeilnehmerInnen den Unterschenkel, bei zwei Betroffenen den Oberschenkel. Zwei Amputationen wurden an der linken, fünf an der rechten Extremität durchgeführt. Die Zeit der Amputation lag zwischen drei Monaten und sechs Jahre zurück. Es wurde darauf geachtet, alle InterviewpartnerInnen erst nach der Rehabilitation zu befragen, um einen umfassenden Überblick der erhaltenen Hilfen und Unterstützungen und das Erleben der Betroffenen in der gesamten Zeit der Versorgung zu erhalten. Eine Person hatte keine Phase der Rehabilitation, da der Rehabilitationsantrag aufgrund einer zusätzlichen Erkrankung abgelehnt wurde. Aufgrund dessen war der postoperative Krankenhausaufenthalt in diesem Fall etwas länger als bei anderen Betroffenen und bezeichnete für diese Person eine besondere Relevanz.

Die Interviewdauer erstreckte sich von 49 Minuten bis hin zu mehr als zwei Stunden. Die Durchschnittsdauer der Gespräche lag bei 86 Minuten (85,71).

5.2 Darstellung der Kategorien

In folgendem Abschnitt werden die Kategorien dargestellt, die aus dem Datenmaterial der sieben geführten Interviews gewonnen werden konnten. Die Kategorien wurden dabei ausgezählt und nach Häufigkeit gereiht (siehe 5.3 Verteilung der Kategorien). Dies soll die in dieser Arbeit präsentierte Reihenfolge der Kategorien rechtfertigen. Die Beschreibungen der Kategorien werden mit Zitaten aus den Interviews (in kursiver Schrift) gestützt, um diese für die LeserInnen verständlicher, dynamischer und nachvollziehbarer zu machen. Die Zahl in Klammer nach den Zitaten bezieht sich auf die Interviewnummer ((6) bedeutet InterviewpartnerIn Nummer 6). Bei der Angabe der wörtlichen Äußerungen wird darauf geachtet, bei den jeweiligen Kategorien die jeweiligen Zitate immer aus unterschiedlichen Interviews zu verwenden, um abwechslungsreich die subjektiven Perspektiven der UntersuchungsteilnehmerInnen darzustellen.

5.2.1 Prothetische und rehabilitative Unterstützung

In dieser Kategorie finden sich sämtliche Aussagen, die sich auf Unterstützungsleistungen im stationären rehabilitativen Bereich, sowie auch auf die prothetische Versorgung beziehen.

Für die Betroffenen ist die Rehabilitation ein wichtiger Abschnitt im gesamten Versorgungsprozess. Es gibt dort eine geregelte Tagesstruktur, die unter anderem regelmäßige Schulungen beinhaltet, welche zur Wiedererlangung der Mobilität beitragen. Alle InterviewpartnerInnen, ausgenommen einer befragten Person, deren Rehabilitationsantrag abgelehnt wurde, berichten von der Gehschule, die jeden Tag vor- und nachmittags Teil der rehabilitativen Versorgung ist.

„Ja, jeden Tag, Gangschulung (...).“ (1)

„Jeden Tag am Vormittag und und am Nachmittag wieder.“ (7)

„Ja, die Gehschule war (...) von 8-12 und dann von halb 2 bis 4.“ (6)

In der Gehschule wird in der Gruppe mit unterschiedlichen Methoden schrittweise versucht zur Wiedererlangung der Mobilität beizutragen und sich mit der neuen

Situation der Prothese vertraut zu machen. Unter „schrittweise“ ist zu verstehen, dass mit unterschiedlichen Hilfsmitteln das Gehen geübt und wieder erlernt wird. Es wird mit einem Rollator beziehungsweise einem Gehgestell begonnen und dann auf Krücken oder Gehstock übergegangen. Diese strukturierte Vorgehensweise ist bei den meisten InterviewpartnerInnen erkennbar.

„In der ersten Zeit haben wir ein Bankerl gehabt zum Gehen, ohne Prothese, so eines zum Vorheben. Nach einer gewissen Zeit, wenn das halbwegs gegangen ist, dann habe ich schon die Prothese gekriegt.“ (5)

„Zuerst habe ich mit dem Rollator begonnen, dann habe ich die Prothese bekommen, die Behelfsprothese, mit der hab ich, bin ich dann also, da hab ich begonnen mit beiden Krücken und dann eine Woche vor Entlassung habe ich dann die richtige Prothese bekommen und dann bin ich dann auch mit Krücken dort gegangen.“ (6)

Die Sinnhaftigkeit, das Gehen mit Krücken erst nach dem Gehen mit dem Rollator zu lernen, wird den Betroffenen erklärt. Zwei der Befragten geben an, mitgeteilt bekommen zu haben, dass die umgekehrte Vorgehensweise zu gefährlich sei. Es soll vorerst ein besseres Gefühl für die veränderte Situation und die Prothese entwickelt und in Folge dessen Stürze vermieden werden.

Zusätzlich zur Gehschule werden in der Rehabilitation regelmäßig Übungen durchgeführt, die die Betroffenen unter anderem auf das Leben zuhause vorbereiten sollen. Darunter fallen das Lernen von Stiegen steigen und Aufstehen, beispielsweise nach einem Sturz und das Überwinden von Hindernissen. Auch hier ist eine Strukturiertheit festzustellen, indem die InterviewpartnerInnen angeben, das Stiegensteigen erst zu einem späteren Zeitpunkt zu lernen und dies dann meist zwei Mal pro Woche durchgeführt wird.

„(...) erst haben wir die Gehschule gehabt, und dann ist immer mehr dazu gekommen, einmal haben wir Stiegen gehen gelernt mit der Prothese und Stiegen gehen nach unten und in die Wiese rein.“ (2)

„(...) zwischendurch habe ich Gymnastik gehabt und Gleichgewichtsübungen, dann lernen, wenn man hinfällt, aufstehen, aber ohne Prothese, - wenn man hinfällt, aufstehen lernen.“ (4)

Bei einer Person kommt es im Rahmen der rehabilitativen Versorgung zu einer besonderen Auseinandersetzung mit Alltagssituationen. In Begleitung von TrainerInnen wird sie mit Übungen konfrontiert, welche sie auf mögliche zukünftige Situationen vorbereiten können. Außerhalb des Rehabilitationsgeländes werden das Ein- und Aussteigen und das Fahren mit dem Bus geübt, ebenso wie die Nutzung von Rolltreppen.

„Und mit dem Autobus haben wir fahren müssen, (...) und dann Rolltreppen in den Geschäften.“ (2)

Keine weiteren Befragten geben an, derartige Übungen gemacht zu haben.

Es zeigt sich weiter, dass pflegerische Routinetätigkeiten seitens der Pflegepersonen eine wichtige Unterstützung für die Betroffenen sind und diese zur Erlangung der Selbstständigkeit der Betroffenen beitragen.

„(...) die ersten zwei Mal duschen hab ich unter der Aufsicht einer Schwester gemacht, die hat mir die Handgriffe gezeigt, bis ich selbstständig war, das ist eine sehr große Hilfe.“ (5)

Alle Betroffenen erhalten kurz nach der Amputation, wenn die Wunde gut verheilt ist, eine provisorische Prothese, welche, wie sie berichten, von einem Prothesentechniker⁸ oder einem/einer OrthopädIn mittels Gipsabdruck und anhand der Größe des Betroffenen angemessen wird. Die provisorische Prothese dient der weiteren Festigung und der Formung des Stumpfes. Der Prothesentechniker wird je nach Wohnort der Betroffenen von den Pflegepersonen ausgewählt, damit auch die Versorgung nach der Rehabilitation gut gewährleistet werden kann. Ebenso wichtig für die Nachsorge erscheint die Tatsache, dass die Befragten immer von demselben Prothesentechniker betreut werden und dieser auch teilweise zu den Betroffenen nachhause kommt.

„(...) also die Firma suchen die Schwestern auf der Reha dort aus, weil sie machen, tun das irgendwie abstimmen nach Wohnort. (...) mein Prothesentechniker ist im XY (...) der hat mir die Prothese angemessen und wenn ich ein Problem hab mit irgendetwas von der Prothese, ruf ich an (...) da kann ich jederzeit hinkommen.“ (6)

Bei Veränderungen der Stumpfform und jeglichen Problemen mit der Prothese wird diese vom Prothesentechniker angepasst. Das funktioniert bei allen Befragten sehr gut. Es werden zusätzliche Hilfsmittel, wie beispielsweise die Verwendung eines Frotteestrumpfs, um die Umfangunterschiede des Stumpfes auszugleichen, zur Verfügung gestellt. Zur besseren Handhabung mit der Prothese erhalten die Betroffenen zusätzliche Informationen und Ratschläge.

„(...) er hat mir eh immer wieder so Tipps gegeben, wie du es am besten machen kannst (...), hat er gesagt, `kauf dir eine Seidenstrumpfhose, (...) dann rutscht das viel besser, dann kommt man besser rein.`“ (3)

Das erstmalige Anziehen der Prothese wird entweder von einem Prothesentechniker oder einer Pflegeperson erklärt und gezeigt.

⁸ Bei der Bezeichnung Prothesentechniker wird die männliche Form belassen, da alle hier Befragten von einem Prothesentechniker betreut werden.

Beim Umgang mit der Prothese stehen die Pflegepersonen in der stationären Rehabilitation in unterstützender Form den Betroffenen zur Seite. Sie leisten den Betroffenen Hilfe, indem sie das Anziehen der Prothese und des Silikonstrumpfes zeigen und auch beobachten, ob die Betroffenen damit umgehen können. Gibt es Probleme, so werden die Vorgänge und Erklärungen wiederholt.

„(...) sobald die Prothese dann da ist, dann zeigt sie einem das, wie das funktioniert und schaut zu, wie man es macht und fertig wird damit (...) man kann es ja nicht auf Anhieb, nicht. Ja, und dann holt man dann die Schwester, die kommt und zeigt es einem wieder, also und zum Schluss geht es dann eh in Fleisch und Blut über.“ (6)

Nach dem Provisorium, deren Tragedauer je nach Person variiert, erhalten die Betroffenen die eigentliche Prothese. Alle Befragten geben dahingehend an, bei der Auswahl der Prothese nicht mitentscheiden zu können.

„Nein, die hat man einfach bekommen. Von der Krankenkasse eine.“ (2)

„Es hat geheißen, die Krankenkasse zahlt sowieso nur die eine und fertig.“ (1)

Oft können die Befragten nach Erhalt der endgültigen Prothese ein weiteres Mal eine Rehabilitation in Anspruch nehmen, was als positiv erlebt wird, da mit dieser erneut das Gehen trainiert werden kann.

„Im Herbst will ich wieder auf Rehab gehen (...) und das wird mir bestimmt gut tun. (...) die eigene Prothese hab ich dann auch schon. Da kann ich mit der auch noch üben.“ (5)

Eine befragte Person gibt dahingehend an, dass das zweite Mal Rehabilitation für sie nicht mehr viel gebracht hat. Sie kann für sich keine gravierenden Fortschritte mehr beobachten.

„Ja, das hätte ich mir sparen können. (...) es hat sich einfach nichts mehr getan, das war eineinhalb Jahre später, da war ich nur drei Wochen, (...) das war dann genau die Phase, wo es dann ganz (...) minimal geht.“ (1)

Einige Betroffene erhalten im Rahmen der rehabilitativen Versorgung auch Informationen über weitere Hilfsmittel, wie beispielsweise das Montieren von Handgriffen im häuslichen Umfeld, um dort besser zurechtzukommen. Ebenso wird den Betroffenen von den Pflegepersonen mitgeteilt, über mehrere Monate hinweg nicht in ein Thermalbad zu gehen oder ein Bad zu nehmen, um das Aufweichen des Stumpfes und das Aufbrechen der Narbe am Stumpf zu verhindern. Auch werden die Anschaffung eines Rollstuhles und die Beantragung von Pflegegeld teilweise von der Reha-Institution in die Wege geleitet.

Wichtig ist den Betroffenen auch die Visite, bei der sie Kontakt zu den ÄrztInnen haben. Im Zuge dessen wird es positiv erlebt, wenn aufbauende Worte an sie gerichtet werden.

„Und was ich in XY den Ärzten viel anrechne ist, weil sie alle Tage gekommen sind. `Na, Mädchen, wie geht's euch?` (...) Ich sag euch nur eins, merkt euch das, das sag ich euch jeden Tag, schaut's dass ihr nicht rein kommt's, sonst kommt ihr nicht mehr raus. ´Ja, wenn du in die Psyche reinfällst. Ja, da kommst du nicht mehr raus. Und das hat er uns jeden Tag gesagt.“ (2)

Generell erleben die Betroffenen die rehabilitative Versorgung sehr positiv. Alle Befragten geben an, zufrieden mit der rehabilitativen Versorgung zu sein und einen hohen Nutzen daraus zu ziehen.

„(...) bin ich dann (...) zur Rehab gekommen. Und ich muss sagen, (...) die haben mir sehr sehr geholfen dort. (...) man kann's nur jedem empfehlen (...), sie sind sehr streng, aber man profitiert wahnsinnig davon.“ (6)

„(...) das hat mir schon recht gut getan und da hast du auch gesehen (...) dass sich da was tut, dass was weitergeht.“ (1)

„Aber bei der Reha, das war super. Also gelernt haben wir so viel.“ (2)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass für die Betroffenen die rehabilitative und prothetische Versorgung einen sehr großen Stellenwert einnimmt. Wesentlich für die Betroffenen sind hier die regelmäßigen und auch strukturierten Schulungen, welche zur Wiedererlangung der Mobilität beitragen und die weiteren Übungen und Unterstützungsmaßnahmen, welche sie auf Alltagssituationen vorbereiten. Generell sind die Befragten vorwiegend zufrieden mit der rehabilitativen Versorgung. Die prothetische Versorgung und die Betreuung durch die Prothesentechniker vor Ort und nach der Entlassung laufen bei den Befragten überwiegend gut.

5.2.2 Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus

Die Betroffenen müssen bis zur Amputation meist eine geraume Zeit im Krankenhaus verbringen. Es kommt hier zur Standard/Routineversorgung, wie prä- und postoperative Betreuung im Rahmen der Voroperationen, Versorgung mit VAC-Systemen etc., wie in der Kategorie „Aufschub und Scheitern“ erwähnt wird, weswegen hier nicht näher darauf eingegangen wird.

Überdies werden vor und nach der Amputation weitere unterschiedliche Unterstützungsleistungen und Hilfen von Seiten der Pflegepersonen, ÄrztInnen und

auch PhysiotherapeutInnen erbracht, welche für die Betroffenen wesentlich sind. Präoperativ werden die folgenden Unterstützungsmaßnahmen und Hilfen erlebt.

Die Information, amputiert zu werden, wird bei allen Betroffenen von einem Arzt / einer Ärztin übernommen. Teilweise wird die Entscheidung gemeinsam mit den PatientInnen besprochen beziehungsweise ihnen im Rahmen des Gespräches im weitesten Sinne die Entscheidung überlassen. Über den Grund der Amputation werden die Betroffenen von den ÄrztInnen aufgeklärt. Die Höhe der Amputation wird (nur) teilweise besprochen ebenso wie mögliche Aspekte, die nach der Amputation auf sie zukommen können. Häufig werden nach der Information durch die ÄrztInnen auch von den Pflegepersonen Gespräche mit den Betroffenen geführt, in denen sie ihnen erklären, warum eine Amputation voraussichtlich unabwendbar ist. Weiter werden von den Pflegepersonen teils tröstende und aufbauende Worte ausgesprochen, ohne jedoch falsche Hoffnungen zu wecken, indem offen über die Situation geredet wird.

„(...) sie sagt, obwohl sie nur eine Schwester war, jetzt hätten wir noch die Chance, dass oben noch nichts kaputt ist, aber wenn das Eitrigel in die Beinhaut übergeht und ins Gelenk hinauf, dann ist alles kaputt und dann kriegen Sie auch keine Prothese mehr.“ (4)

Kurz vor der Amputation beziehungsweise auch einen Tag vor der Operation werden zur Vorbereitung auf die Amputation speziell keine Gespräche mit den Befragten geführt oder angeboten. Das kann auch daher rühren, dass die Betroffenen aufgrund ihrer chronischen Erkrankung lange Krankenhausaufenthalte auf derselben Station erleben und das als Vorbereitung gesehen wird. Die meisten der InterviewpartnerInnen sind am Tag vor der Operation alleine. Sie entscheiden dies oft selbst für sich und scheinen damit auch zurechtzukommen. Deshalb wird das Nicht-Anbieten eines Gespräches einen Tag vor der Amputation nicht unbedingt negativ erlebt.

Postoperativ stellt die Stumpfversorgung einen wesentlichen Aspekt dar. Um eine nachfolgende adäquate Prothesenversorgung sicherzustellen, muss die Stumpfform konisch sein. Dafür wird eine spezielle Wickeltechnik angewendet, welche oft über mehrere Wochen durchgeführt wird, um danach den Silikonstrumpf und die Prothese zu erhalten. Dahingehend wird den Betroffenen von den Pflegepersonen die Wichtigkeit des Wickelns des Stumpfes erklärt. Weiter werden die Betroffenen darüber informiert, den Stumpf nach der Reinigung trocken zu halten und beim Wickeln des Stumpfes Druckstellen zu vermeiden. Zu Beginn wird das Wickeln von den Pflegepersonen übernommen.

„Das Wickeln. Das haben die Schwestern gezeigt und auch gemacht, sie haben auch erklärt, wie das geht und eben das wegen der Prothese dann. Den muss man vorher schon so bandagieren, dass man dann gut die Prothese anlegen kann. Also der muss schmaler werden der Fuß. Das haben mir die Pflegepersonen gezeigt.“ (6)

„Na, gleich nach der Operation haben es die Schwestern gemacht und die haben mir äh auch erklärt, wie ich das nachher machen muss.“ (2)

Nach mehrmaliger Anleitung des Stumpf-Wickelns sollen die Betroffenen dies selber lernen, um es in weiterer Folge eigenständig durchführen zu können. Die selbstständige Durchführung des Wickelns wird unter Aufsicht der Pflegepersonen erlernt. Nur eine befragte Person gibt an, dass dies von einem Physiotherapeuten gezeigt wird.

„Ja, das (Wickeln) haben wir drei bis vier Mal am Tag machen müssen, damit wir es ja perfekt lernen.“ (3)

Im Zusammenhang mit der Stumpfpflege werden die Befragten weiter in Kenntnis darüber gesetzt, besonders kurz nach der Operation vorsichtig zu sein und zu versuchen, nirgends mit dem Stumpf anzustoßen, um durch eine weitere Verletzung die Wundheilung nicht zu gefährden und keine zusätzlichen Schmerzen im Wundbereich zu verursachen. Zudem werden von den Pflegepersonen teilweise Tipps zur weiteren Stumpfpflege nach der Wundheilung gegeben, wie zum Beispiel Eincremen und Massieren des Stumpfes.

Im Rahmen der pflegerischen Routinetätigkeiten im PatientInnenzimmer haben die Betroffenen die Möglichkeit, Hilfe einzufordern, sofern notwendig. Die Befragten geben an, so selten wie möglich die PatientInnenglocke zu betätigen, weil sie nicht *„wegen jedem Blödsinn“* (4) (zum Beispiel eine verrutschte Bandage) nach den Pflegepersonen rufen möchten. Auch bei der Körperpflege und Mobilisation leisten die Pflegepersonen wertvolle Unterstützung, indem sie den Betroffenen erklären, wie sie sich dabei am besten verhalten sollen.

„(...) da bin ich mit dem Rollstuhl gefahren und geduscht hat mich die Schwester. (...) Sie hat mir erklärt, wie ich mich verhalten soll.“ (5)

Postoperativ wird so bald wie möglich mit der physiotherapeutischen Behandlung begonnen. Diese erhalten die Betroffenen regelmäßig, meist täglich. Im Zuge dessen wird ihnen gezeigt, wie sie Querbett sitzen können und aus dem Bett kommen. Zudem werden die Betroffenen angeleitet, Übungen mit Hanteln und Trainingsbändern für ihre Oberarme durchzuführen, um Kraft für das spätere Gehen mit den Krücken zu bekommen. Auch werden die ersten Schritte bereits im Krankenhaus mit den PhysiotherapeutInnen unternommen. Aufgrund der Ablehnung des

Rehabilitationsantrages einer befragten Person werden mit dieser während des Krankenhausaufenthaltes vermehrt Übungen durchgeführt. Die Gehschulungen werden entsprechend der rehabilitativen Versorgung, beginnend mit einem Gehgestell, übergehend auf Krücken, umgesetzt. Die Physiotherapie wird regelmäßig - zwei Mal täglich für eine Stunde - zur Verfügung gestellt. Für sie stellt der Krankenhausaufenthalt dahingehend eine besondere Wichtigkeit dar.

„(...) ein Physiotherapeut, der ist immer wieder gekommen (...), der ist mit uns dann auch die ersten Schritte gegangen. (...) Mit der Prothese habe ich dann im Spital noch das Gehen gelernt, wieder mit dem Physiotherapeuten und Stiegen steigen, auch das Hindernisgehen.“ (3)

Auch erfolgt die prothetische Versorgung bei dieser Person im Rahmen des Krankenhausaufenthaltes. Die Anleitung für das Anlegen der Prothese wird von einem Orthopäden übernommen. Von diesem werden auch Ratschläge zur besseren Handhabung der Prothese gegeben.

„Er hat gesagt, am besten ist es, wenn du auf dem Silikonstrumpf einen Strich machst (...), und er hat mir eh immer wieder so Tipps gegeben, wie du es am besten machen kannst.“ (3)

Wesentlich für die Betroffenen ist im Rahmen der Versorgung, dass sie sowohl in der präoperativen Phase als auch danach nicht in unterschiedlichen Krankenhäusern betreut werden. Angst vor einem Krankenhausaufenthalt kann so vermieden werden.

„Und das ist schon, wenn du dich nicht fürchten musst oder Angst haben musst, wenn du ins Krankenhaus hinein kommst.“ (1)

„Über das XY (Krankenhaus) lasse ich gar nichts kommen, das ist ganz super.“ (6)

Es kristallisiert sich auch heraus, dass die Betreuung durch vorwiegend gleichbleibende Pflegepersonen und ÄrztInnen wichtig für die Betroffenen ist. Dadurch lernen sich die PatientInnen und Professionellen besser kennen und es kann Vertrauen aufgebaut und das Wohlbefinden der Betroffenen verbessert werden. Sie fühlen sich gut aufgehoben, wenn eine gute Verbindung zu den ÄrztInnen und Pflegepersonen vorhanden ist.

„(...) das ist dann schon eine totale Unterstützung, wenn da schon Vertrauen da ist.“ (3)

„(...) sie haben sich schon gekümmert um mich, (...) ich war neun Monate drinnen, immer wieder mit Pausen, (...) das war schon irgendwie schon meine zweite Heimat (...).“ (1)

Allgemein wird die Versorgung als positiv erlebt, wenn diese von Anfang an von gleichbleibenden Personen übernommen wird. Eine befragte Person spricht von einem „speziellen Pfleger“ (3), der sie von Anfang bis zum Schluss begleitet. Im Besonderen

ist hier wichtig, dass sich dieser Zeit nimmt, sich zu ihr ans Bett setzt und Gespräche mit ihr führt. Dieser kann auch als Bezugs(pflege)person für die befragte Person bezeichnet werden.

„Und wenn es mir wirklich schlecht gegangen ist, der ist eine Stunde auch bei mir am Bett gesessen. (...) Er hat Gespräche geführt, (...) er hat sich wirklich Zeit genommen und hat sich wirklich hergesetzt (...). Ja, das war immer ein spezieller Pfleger, der hat mich bis zum Schluss herausgehoben.“ (3)

Auch die anderen Befragten erleben die pflegerische Versorgung durchwegs positiv. Aufgrund dessen dass sich PatientInnen und Pflegepersonen schon lange kennen, sprechen die Betroffenen von „*meinen Schwestern*“ und auch die gegenseitige Anrede ist teilweise sehr persönlich, indem sich die Personen duzen.

„Na gut, die Schwestern überhaupt, bitte schön. Ich habe immer gesagt, über meine Schwestern schimpft keiner (lacht). Ich hab sie ja auch schon lange gekannt, seit 2003.“ (4)

„Die Schwestern und Pfleger die waren einmalig.“ (5)

Auch ist die Betreuung durch gleichbleibende ÄrztInnen wichtig für die Betroffenen. Es gehen dadurch keine Informationen verloren und es können Gespräche leichter geführt werden. Die Befragten haben in dem Fall eher das Gefühl, dass die ÄrztInnen ein offenes Ohr für sie haben und sie mit ihnen gut reden können. Bei auftretenden Problemen im Verlauf wird der Arzt / die Ärztin des Vertrauens kontaktiert. Die Beziehung zu den ÄrztInnen wird als „*Miteinander*“ bezeichnet, der persönliche Kontakt ist sehr wichtig für die Betroffenen.

„Ja, ich hab dann schon einen Arzt gehabt, der war einfach da.“ (4)

„(...) da weißt du, dass du gut aufgehoben bist, und das ist schon gut.“ (1)

Auch die tägliche Visite wird als wichtig bezeichnet. Es kommt so zum regelmäßigen Kontakt mit den zuständigen ÄrztInnen, was wiederum zu einem guten Gefühl bei den Betroffenen führt. Im Rahmen der Visite wird auch die Wundheilung von den ÄrztInnen begutachtet. Die Wundversorgung wird von den Pflegepersonen übernommen.

„Es haben sich sehr kompetente Leute darum gekümmert.“ (7)

Die Menge und der Zeitpunkt der erhaltenen Informationen sind je nach Thematik für die Betroffenen in Ordnung. Eine befragte Person gibt an, dass prinzipiell Erklärungen mehr von den ÄrztInnen übernommen werden und weniger von den Pflegepersonen, weil diese sich weniger trauen. Die einzige Broschüre, die im Krankenhaus ausgegeben wird handelt über die Antibiotikagabe.

„Über Antibiotika haben wir eine Broschüre bekommen, weil man nur ein gewisses Antibiotikum hat verwenden dürfen.“ (3)

Der Rehabilitationsantrag wird von Seiten des Krankenhauses gestellt. Kann die Transferierung in die Rehabilitation nicht unmittelbar nach dem Krankenhaus gewährleistet werden, wird darauf geachtet, dass bei Betroffenen, welche alleine zuhause leben und dort noch nicht zurechtkommen, eine Zwischenlösung in Form einer Kurzzeitpflege organisiert wird.

Auch der Erhalt eines Rollstuhls wird teils seitens der Krankenanstalt organisiert.

Die Einbeziehung der Angehörigen ist für die Betroffenen ein wichtiger Aspekt. Bereits präoperativ werden die Familienangehörigen in einigen Fällen mit einbezogen. Wichtig ist, dass sie Fragen stellen können und Auskunft erhalten. Wesentlich in diesem Zusammenhang ist auch, dass für die Angehörigen flexible Besuchszeiten ermöglicht werden.

„Also, mein Mann war auch sehr zufrieden (...) es waren überhaupt keine Probleme wegen einer Auskunft, (...) auch mit der Besuchszeit waren keine Probleme.“ (6)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Versorgung und Unterstützung im Krankenhaus durchwegs positiv erlebt wird. Mögliche Versorgungslücken und Unzufriedenheit in diesem Setting werden in den Kategorien *„Fehlende Unterstützung“* und *„Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen“* beschrieben.

5.2.3 Alltagsbewältigung

Für die Betroffenen ist es wesentlich, nach den Krankenhausaufenthalten und der Rehabilitation auch zuhause wieder zurechtkommen und den Alltag zu bewältigen. Es geht darum, sich im häuslichen Umfeld zu Recht zu finden, mit Schwierigkeiten unterschiedlicher Art umzugehen und auch die Situation finanziell zu bewältigen.

Fast alle der Befragten leben in einer Wohnung oder einem Haus, die/das über Stufen zu erreichen ist. Nur zwei Personen haben einen Lift im Wohnhaus. Um die Hürde der Treppen zu bewältigen, was auch bereits vor der Amputation häufig der Fall ist, müssen sich die Betroffenen Strategien und Vorgehensweisen überlegen, um selbstständig zu werden und zu sein und um nicht von anderen abhängig zu sein.

„(...) gewisse Techniken muss man sich einfallen lassen. Ich bin am Hintern rauf und runter gerutscht die Stiegen. (...) weil jedes Mal warten, dass dir wer hilft, das geht nicht. Du musst selber. (...) es dauert eine Zeit, bist du soweit bist.“ (1)

Um die Treppen bewältigen zu können, wollen die Betroffenen stückchen- und schrittweise wieder mobil werden. Dabei versuchen sie anfangs nur die halbe Etage zu bewältigen, um sich dann weiter zu steigern. Das Treppengeländer wie auch eigene Gehilfen werden zur Unterstützung verwendet. Unterstützung erhalten sie dabei auch von den Angehörigen, die Sicherheit bieten, indem sie vor oder hinter dem/der Betroffenen das Stiegen-Steigen begleiten. Die Befragten überlegen sich im Vorhinein genau, was sie brauchen, wenn sie die Wohnung verlassen, um unnötige Wege und Strapazen zu vermeiden.

„Nein die Stiegen (...), man überlegt sich ja alles, dass man, dass ich nicht unnötig – einmal am Tag maximal, mehr tu ich mir da nicht an (...).“ (7)

Die Betroffenen geben an, oftmals eine längere Zeit zu benötigen, um Vertrauen zu haben, eine Stiege selbstständig hinauf und hinunter zu gehen oder einen Lift mit den Krücken und der Prothese zu benutzen. Auch müssen sie wieder lernen, auf unterschiedlichen Untergründen zu gehen. So kann das Gehen auf Schnee oder bei einem schrägen Untergrund zu Beginn ungewohnt und schwierig sein.

„(...) dass du mal Vertrauen hast, dass du über die Stiege gehen kannst. Krücken und Lift fahren das ist ein Horror am Anfang. Das musst du auch alles lernen.“ (3)

Für viele der InterviewpartnerInnen ist die Situation zuhause anfänglich eine große Umstellung. Es gibt viele Hindernisse, die es zu bewältigen oder zu beseitigen gilt. Dabei handelt es sich um Türschwellen, kleine Teppiche, Kabeln und andere Utensilien, die sich in der Wohnung befinden und eine mögliche Gefahrenquelle darstellen. Sind die Betroffenen teils auf einen Rollstuhl angewiesen, ist es für sie sehr schwierig, damit in der Wohnung zurechtzukommen, da der Rollstuhl häufig zu groß ist und die Betroffenen deswegen laufend an vorhandenem Mobiliar anstoßen und nicht gut durch die Türen kommen. Bereits das Benutzen der Toilette kann zu einem Problem werden.

„(...) mit dem Rollstuhl in der Wohnung fang ich nichts an. Ich komm weder aufs Klo - - noch komm ich ins Bad.“ (4)

Ebenso stellt sich die Körperpflege schwierig dar, weil viele der Betroffenen eine Badewanne haben und hier anfangs nicht wissen, wie sie in diese rein- und wieder rauskommen. Das führt dazu, dass sich die Betroffenen wiederum Strategien überlegen müssen. Zum einen werden Türen ausgehängt, eigene Sitztechniken für die Toilette überlegt, Alternativen für einen Duschsessel selbst gesucht oder gebaut sowie rutschfeste Stoppeln an den Krücken montiert. Ein Betroffener funktioniert beispielsweise eine Stehleiter als Duschsessel um. Andere wiederum besorgen sich, um

duschen zu können, ein Duschbrett. Für weitere ist die optimale Lösung, sich zwei Hocker zu organisieren. Einer wird dabei vor, der zweite in der Wanne platziert, um sich von dem einen auf den anderen in die Wanne zu hanteln.

„(...) da hab ich mir heraußen einen Hocker hingestellt vor die Badewanne und für innen hab ich mir so ein Ding gekauft (...). Ja, da sitzt du dich auf den Hocker, dann tust den Fuß rüber und schaust, dass du irgendwie da rein kommst.“ (1)

Im Sinne der Alltagsbewältigung werden die Betroffenen bei der Körperpflege auch teilweise, wie in es der Kategorie *„Unterstützung und Verhalten der Familie und des sozialen Umfelds“* erwähnt wird, von einem Familienmitglied unterstützt. Ebenso benötigen manche der InterviewpartnerInnen Hilfe beim Anziehen. Sie werden dabei von Familienangehörigen unterstützt. Um auch hier selbstständiger zu werden, überlegen sie sich wiederum Strategien.

„(...) weil bei dieser Prothese, da haben wir die Hosen jetzt mit einem Zippverschluss gemacht, das haben wir so gelöst, weil ich sonst nicht reinkomme, dann brauch ich jemanden, der mir die Hose unten zumacht.“ (4)

Handgriffe werden an den unterschiedlichsten Stellen montiert, um das Aufstehen zu erleichtern. Auch werden Überlegungen dazu angestellt, welchen Stuhl man verwendet, um leichter wieder aufstehen zu können. Obwohl die häuslichen Gegebenheiten teils behindertengerecht adaptiert werden – es handelt sich hier vorwiegend um die Adaptierung des Badezimmers – ist die Situation für viele Betroffene nicht ideal.

„Die größte Sauerei ist, ich hab ja ein behindertengerechtes Bad bekommen, umbauen lassen, (...) wenn ich mich duschen will, kann ich die Schiebetür nicht mehr zumachen, weil der Sessel zu groß ist.“ (4)

In der Wohnung sind die Betroffenen nach einiger Zeit entweder ohne Hilfsmittel mobil oder verwenden Krücken, einen Rollator oder einen Gehstock. Auch werden Möbel zum Anhalten genutzt. Für einige Befragte ist es wichtig, zuhause so rasch wie möglich mobil zu sein und ohne Gehhilfen auszukommen. Denn gewisse Dinge können mit Krücken nicht gut durchgeführt werden. So beschreibt eine Person, dass es unmöglich ist, mit zwei Krücken selbstständig zu kochen.

„Weil man ist am Anfang schon sehr gehandicapt (...), dass ich zum Beispiel, nur dass ich koche, wie tust du denn mit zwei Krücken kochen? Das ist natürlich ein Problem, da musst du schauen, dass du mit einer was kannst. Und da hab ich schon geschaut, dass ich da bald auf eine Krücke nur komme und dann die Krücke weg, zumindest in der Wohnung weg, also ohne irgendwelche Hilfsmittel gehen kann. Ich hab viel geübt.“ (6)

Von den Betroffenen werden weiter zuhause und auch wenn sie sich in einem anderen Umfeld befinden eigene Aufstehhilfen kreiert, um besser zurechtzukommen.

Wesentlich, um beispielsweise aus dem Bett zu kommen, ist auch eine passende Höhe des Bettes.

„(...) und da hab ich praktisch um die Türschnalle die lange Leine vom Hund genommen, die habe ich da liegen gehabt und dann habe ich mich ganz bequem aufgezogen.“ (7)

Außerhalb der Wohnung werden meist Gehhilfen verwendet, da sich die Betroffenen so sicherer fühlen. Für weitere Strecken wird oftmals auch ein Rollstuhl genutzt.

Die meisten der Betroffenen sind vor der Amputation noch mit dem Auto gefahren. Von den wenigsten allerdings kann diese Form der Mobilität wieder aufgenommen werden. Der Hauptgrund liegt darin, dass es mit hohen Kosten verbunden ist, ein Auto umzubauen oder sich ein Automatik-Auto zu beschaffen. Auch ist es in diesem Zusammenhang von Bedeutung, welche Extremität amputiert wird.

„(...) mit der normalen Automatik fang ich nichts an, weil mir der rechte Fuß fehlt, ich brauch eine Automatik für den linken Fuß oder eine Lenkradschaltung (...) das kostet saumäßig viel.“ (4)

Für die jüngeren Betroffenen ist es essentiell, wieder Autofahren zu können. Zum einen bedeutet es für sie ein Stück Freiheit und zum anderen unabhängig und nicht auf andere angewiesen zu sein.

Zusätzlich kommt es im häuslichen Umfeld bei den Betroffenen oftmals zu Stürzen und infolgedessen zu Verletzungen am Stumpf und anderen Verletzungen wie zum Beispiel Knochenbrüchen. Aufstehübungen, welche in der Rehabilitation erlernt wurden, können die meisten Betroffenen umsetzen. Sind sie jedoch nicht in der Lage, selbst wieder auf die Beine zu kommen, kann Hilfe beispielsweise beim Rettungs- oder Krankentransportdienst geholt werden, was jedoch wiederum mit Kosten verbunden ist. Durch die vermehrte Belastung des gesunden Beines wird auch dieses oftmals in Mitleidenschaft gezogen und es kann zu Problemen wie Schmerzen führen.

Problematisch ist für einige Betroffene auch, dass Einkaufsmöglichkeiten oftmals schwer zu erreichen sind, weil sich diese weit von der Wohnung weg befinden. Auch wird angegeben, dass es nicht so einfach ist, wie für andere Personen, Schuhe zu kaufen, da diese auch kompatibel mit der Prothese sein müssen.

„So wie andere einfach bummeln gehen, dort ein paar Schuhe und dort. Ja, das spielt es nicht.“ (1)

Bezüglich finanzieller Unterstützung wird von den Betroffenen das Pflegegeld angegeben. Jedoch sind sie der Meinung, dass dies sehr wenig ist, um zurechtzukommen, vor allem wenn teils Hilfsmittel selber bezahlt werden müssen.

Auch wenn die Betroffenen eine andere (bessere) Prothese haben möchten, mit welcher sie beweglicher sein könnten, würde das für sie zu viel kosten, weshalb sie darauf verzichten. Die Möglichkeit einen Kredit aufzunehmen ist ebenso abzuweisen, da ab einem gewissen Alter keine Kreditwürdigkeit mehr besteht. Eine befragte Person gibt an, auch bei der Wohnungsadaptierung keine finanzielle Unterstützung bekommen zu haben.

„Das haben wir alles selber gemacht, alles selber. Finanzielle Unterstützung bekommt man da auch nicht.“ (6)

„Aber das ist eine Frage des Preises, so um die 10 bis 15 000 Euro, das sind aber die billigen (Prothesen). Und ehrlich gesagt, für meine Lebenserwartung ist das zu teuer. - - - Ich kann ja meine Frau nicht zurücklassen mit Schulden.“ (4)

Das Zurechtkommen im Alltag beschreiben die Betroffenen als Lernprozess, welcher sich meist über eine längere Zeit erstreckt. Dabei lernen die Betroffenen viel und immer wieder Neues dazu, überlegen sich eigene Wege, um den Alltag zu bewältigen. Allgemein ist es den Betroffenen wichtig, viele Dinge die sie vor der Amputation gemacht haben auch danach wieder machen zu können. Es ist ihnen bewusst, dass regelmäßiges Training dafür notwendig ist, um mobil zu bleiben, weswegen die meisten auch zuhause regelmäßig Gehübungen oder Training am Laufband durchführen.

In Bezug auf das Zurechtkommen im Alltag geben die Betroffenen zudem an, dass man hauptsächlich dann vorwärts kommt, wenn man Dinge selber versucht.

„Schauen Sie. Du musst selber darauf kommen, wie es geht. Ja, (...) selbstständig werden, das hilft am meisten.“ (5)

Dafür ist es auch notwendig, manchmal über die eigenen Grenzen zu gehen. Und wenn etwas nicht von vornherein klappt, überlegen sich die Betroffenen wieder neue Strategien.

5.2.4 Selbsthilfe

Unter den Begriff Selbsthilfe fallen Handlungsweisen und Strategien, die die Betroffenen im Laufe des Versorgungsprozesses entwickeln und tätigen, um mit der Situation (besser) zurechtzukommen. Dazu zählt, autonom zu handeln und dahingehend bei Entscheidungen mitbestimmen zu können und auch selbstständig Entscheidungen zu treffen. Das beginnt bereits damit, sich für oder gegen die Amputation zu entscheiden. Die Betroffenen fordern eine Amputation oft ein.

„Und dann hab ich gesagt, `nein und morgen in der Früh schneidet ihr mir den ab, ich kann nicht mehr`.“ (1)

„(...) dann hab ich gesagt, `dann machen Sie es so, dass Sie nicht in ein zwei Monaten wieder ein Radl wegschneiden`.“ (2)

„(...) dann wollten sie mir ein VAC setzen und ich hab gesagt, `für diese Sperenzchen habe ich keine Zeit mehr, ich will eine Oberschenkelamputation`.“ (4)

Unmittelbar vor und nach der Amputation gibt es unterschiedliche Herangehensweisen, um mit der Situation zurechtzukommen. Einige Befragte wollen ihre Ruhe haben und alleine sein. Teilweise ziehen sie sich auch zurück, möchten keinen Kontakt zu anderen und auch nicht über ihre Lage reden. Zudem können einschneidende Erfahrungen, wie beispielsweise der Tod einer/eines nahen Angehörigen, eine divergierende Haltung und Einstellung zur eigenen Situation mit sich bringen.

„Ja, ich wollte alleine sein. Alleine mit mir meine Gedanken lesen. Ich wollte von niemandem etwas wissen und gar nichts. `(...) den Schritt muss ich alleine gehen`. Und ich bin alleine gegangen, weil ich mir gedacht habe, ich kann das besser verarbeiten und das Ganze. (...) ich habe gewusst, wenn es auf dieser Seite nicht mehr weiter geht habe ich auf der anderen Seite meine Tochter. - - Ja, und das hat mir viel gegeben. Dadurch gehst du ganz anders in eine Operation hinein.“ (3)

Hinsichtlich der Medikation wollen die Betroffenen mitentscheiden und auch selbst entscheiden. Einige lehnen die Schmerzmedikation bei Phantomschmerzen ab, da ihnen diese wenig oder kaum hilft.

„(...) und ich bin eigentlich ein Mensch, der lieber ein wenig den Schmerz spürt als gar nichts mehr und das wollte ich nicht.“ (3)

„Gleich nach der OP am nächsten Tag habe ich gesagt `ich schluck euch nichts mehr, aus.`“ (1)

Teils werden zusätzliche Medikamente, beispielsweise für erhöhten Blutdruck, verschrieben. Eine Person lehnt diese vehement ab, da diese zu Nebenwirkungen wie Schwindel und Gleichgewichtsstörungen führen können, welche nicht förderlich für den derzeitigen Zustand sind.

„Ich bin zwar alt, aber nicht deppert. Ganz normale Werte und dann hätte ich die Pulver fressen sollen? Noch dazu, die haben die die genau gleiche Wirkung gehabt, also Nachwirkungen, wie die, die ich im Spital zum Essen bekommen habe, Schwindel, Übelkeit, Gleichgewichtsstörungen, na bitte schön, ich muss mit den Krücken gehen und mit der Prothese, was fange ich da mit Gleichgewichtsstörungen an?“ (4)

Aufgrund der teilweise nicht adäquaten baulichen Gegebenheiten im Krankenhaus lassen sich die Betroffenen häufig Strategien einfallen, um diese zu bewältigen. Es kommt beispielsweise vor, dass sie mit dem Rollstuhl nicht in die Toilette können. Auch wollen die Betroffenen nicht laufend die Pflegepersonen um Hilfe bitten.

Deswegen versuchen sie, selbst zurechtzukommen und suchen sich Möglichkeiten, um solche Situationen zu bewältigen.

„(...) das war damals im Krankenhaus, ich hab oft nicht mal gewusst, wie ich aufs Klo komme. Da hab auch ich mir immer was einfallen lassen müssen.“ (1)

„(...) da bin ich mit dem Rollstuhl hingefahren bis zur Dusche, weil da war es eh zum Sitzen drinnen und da habe ich mich rüber gehantelt und mich geduscht.“ (6)

Gleichermaßen wird das Wickeln des Stumpfes von einigen Betroffenen so bald wie möglich selbstständig übernommen. Sie möchten einerseits so rasch wie möglich selbstständig sein und andererseits nicht laufend um Hilfe der Pflegepersonen fragen. Das Selbstständig-Sein-Wollen ist von Person zu Person unterschiedlich. Einige der Betroffenen geben dahingehend an, immer schon alles selbstständig und selber gemacht zu haben, wenig Unterstützung gebraucht zu haben und selten Aufgaben abgegeben zu haben, weswegen sie auch seltener nach den Pflegepersonen rufen. Hilfe wird dann eingefordert, wenn die Pflegepersonen in das PatientInnenzimmer kommen. Die Betroffenen bezeichnen sich dahingehend auch als *flexibel*, *geduldsam* und *pflegeleicht*. Um möglichst schnell wieder mobil zu werden, führen die Befragten oftmals selbstständig Aktivitäten durch. Zum einen werden Übungen für die Oberarme gemacht, um Kraft zu bekommen und zum anderen trainieren die Befragten selbstständig das Gehen, um raschere Fortschritte zu machen.

„Ich bin im Krankenhaus im Bett gelegen und hab mich am Galgen 10 Mal rauf gezogen, mit dem Kinn bis zum Galgen und mit dem Fuß hab ich auch die Gymnastik gemacht. Weil ich bin im Spital dann auch mit dem Rollstuhl gefahren nach der Oberschenkelamputation, links und rechts hab ich mich angehalten und Stütze gemacht.“ (4)

„(...) aber ich bin dann wirklich täglich, auf der Station dann am Tag drei, vier Mal gegangen, dadurch habe ich dann schon viele Fortschritte gemacht.“ (3)

Das Anlegen der Prothese kann zu Beginn noch Schwierigkeiten machen. Die Betroffenen sind auch in dieser Angelegenheit sehr motiviert, so rasch wie möglich selbstständig damit zurechtzukommen. Unterschiedliche Methoden werden versucht, bis die für die Betroffenen beste Lösung gefunden wird. Teilweise werden an der Prothese Markierungen gemacht, um das Anziehen zu erleichtern.

„(...) da beim Silikonstrumpf hab ich mir ein Merkmal gemacht, einen Strich, der Strich muss, wenn ich ihn anziehe, zu mir herzeigen, dann setz ich das drauf und die Luft muss raus und im Gummi dürfen keine Falten sein.“ (4)

Bezüglich der ärztlichen Betreuung geben die meisten Betroffenen an, nur von bestimmten ÄrztInnen betreut werden zu wollen. Dahingehend wird auch teilweise eine

Betreuung abgelehnt. Das rührt von erlebten Schwierigkeiten, die im Laufe der Versorgung bei den Betroffenen auftreten. Die Befragten geben an, solchen Situationen aus dem Weg zu gehen, indem sie die betreffenden Personen ignorieren und nicht mehr mit ihnen reden. Auch entscheiden sie sich dafür, immer in demselben Krankenhaus versorgt zu werden und lehnen die Aufnahme in einem anderen Spital ab.

„(...) dann hab ich gesagt, ich will von dem nicht mehr untersucht werden, ich will von der Kollegin, (...) die hat gewusst, was mit mir los ist.“ (4)

„Also für mich, ich weiß, wenn irgendwas mit mir sein sollte, das hab ich auch allen gesagt, für mich existiert in XY nur ein einziges Krankenhaus. Wehe ihr tut's mich in ein anderes, ich zuck aus, ich renn davon.“ (1)

Um mehr über ihren Gesundheits- und Krankheitszustand zu erfahren holen die Betroffenen manchmal ihrerseits Informationen bei ÄrztInnen, Pflegepersonen und Prothesentechnikern ein. Diese Informationen betreffen die Phantomschmerzen, Stumpfversorgung und auch Möglichkeiten der prothetischen Versorgung, um gegebenenfalls wieder Autofahren zu können. Ein Betroffener gibt an, als Kontrolle vor jeder Untersuchung die eigene PatientInnenmappe durchzusehen.

Für einige GesprächspartnerInnen ist es zusätzlich hilfreich, sich selbst über die Amputation zu informieren. Dazu suchen diese selbst nach Auskünften beispielsweise im Internet oder lesen auch ein Buch. Andere wiederum geben an, dies nicht zu brauchen und nicht zu wollen. Ein Grund dafür ist, dass sich einige wenige der Betroffenen nicht mit der Situation auseinandersetzen wollen. Die erhaltenen Informationen der Professionals sind für diese Betroffenen genug beziehungsweise reicht es ihnen, ein Telefonbuch zu haben, um nötigenfalls Hilfe einholen zu können.

Die zusätzliche Unterstützung einer psychologischen Betreuung wird von einigen Befragten vehement abgelehnt.

„Vorher und ich hab das aber abgelehnt, sag ich, 'Wenn der Haxen weg ist, ist er weg, dann braucht ihr mich nicht noch mit einem Psychehl quälen.' Also ich hab sie rausgeschmissen.“ (7)

„Auf einen Psychologen kann ich verzichten.“ (5)

Auch die Spiegeltherapie wird von einer Person abgelehnt, von einer weiteren wird diese nicht eingefordert, obwohl sie davon wusste. Für sie steht das Mobil-Werden im Vordergrund, alles andere ist für sie zu diesem Zeitpunkt unwichtig.

Allgemein kann gesagt werden, dass die Betroffenen gut über ihren Gesundheits- und Krankheitszustand Bescheid wissen und/oder sich im Laufe der Versorgung Wissen darüber aneignen. Auch das Beobachten von amputierten MitpatientInnen trägt zum

Wissensaufbau bei. Die meisten Betroffenen wissen gut über die Medikation ihrer Zuckerkrankheit Bescheid, ebenso nach einem Wissensaufbau und Lernprozess über die Versorgung und Pflege des Stumpfes und die Handhabung der Prothese.

Ein wesentlicher Aspekt ist, dass die Betroffenen hinsichtlich der Selbsthilfe wörtlich angeben, dass man „*sich selbst helfen*“ muss.

„Es kann mir sonst niemand so helfen, also du musst dir selber helfen. Weil wie soll der das machen. Er kann das nur erklären, aber tun musst du es letzten Endes selber.“ (6)

„Aber im Endeffekt ist es alles nur das, was du selber machst.“ (1)

„Das Bandagieren, das Stumpfwickeln das muss du selber und allein, sonst, da kannst du dich nicht verlassen auf andere, das musst wirklich immer selber konsequent lernen.“ (3)

„Ja, dass du dir selber helfen musst (...).“ (5)

Ausgenommen in dieser Kategorie sind Strategien, welche das Zurechtkommen im Alltag ansprechen. Diese finden sich in der Kategorie „*Alltagsbewältigung*“.

5.2.5 Schmerz und Phantomschmerz

Schmerzen und Phantomschmerzen sind Erfahrungen, die nahezu alle Befragten machen mussten und machen.

Wenn von Schmerzen gesprochen wird, handelt es sich meist um jene, die die Zeit vor der Amputation prägen. Fünf von den sieben Betroffenen berichten über starke Schmerzen, bevor es überhaupt zur Amputation kommt. Ein wesentlicher Aspekt in diesem Zusammenhang ist, dass die Betroffenen aufgrund der starken Schmerzen, die (voraussichtlich bevorstehende) Amputation als eine Art (Er-) Lösung sehen.

„Für mich war es auch immer nur wichtig, ich will, dass es nicht mehr weh tut. (...) aber ich hab mich gefreut, dass sie das abschneiden. Weil es hat mir so wehgetan, dass ich es nicht mehr ausgehalten hab.“ (1)

„Die Schmerzen vorher waren (...) das ärgste. Da ist alles was dann nachher gekommen ist, war leichter (...).“ (1)

Die Wichtigkeit, von den Schmerzen befreit zu werden, nimmt nach einer langen Zeit der bestehenden Schmerzen Oberhand. Die Betroffenen gehen mitunter soweit zu sagen, froh darüber zu sein, dass das Bein amputiert wird. Auch der Wunsch nach einer Amputation wird in diesem Zusammenhang mehrmals geäußert.

„(...) das war ein Wahnsinn. Und ich bin dann soweit gewesen, man solls nicht sagen, (...) da hab ich geschrien, 'Tut's ihn weg!' Da war ich dann schon froh.“(2)

„Ich war dann schon froh, dass er abgeschnitten wird, wegen den Schmerzen. (...) ich hab mir gedacht `ja, endlich weg`.“ (5)

Die schmerzreiche Zeit vor der Amputation, die sich bei den hier Befragten bis zu eineinhalb Jahren zieht, ist zudem gekennzeichnet durch die Einnahme vieler und auch starker Medikamente, welche auch teilweise keine Wirkung mehr zeigen.

„Das ist immer mehr und immer mehr geworden. Das heißt ich bin praktisch unter Drogen gestanden, eineinhalb Jahre. (...) Dann hat das Morphium nicht mehr geholfen, das war total extrem.“ (1)

Direkt nach der Amputation steht für viele der Betroffenen das Verschwinden, die Abwesenheit der Schmerzen im Vordergrund.

„Ich war froh, dass er weg ist, dass die Schmerzen weg sind, die hätten sowieso nicht mehr aufgehört.“ (2)

Bis auf eine Person geben alle der Befragten an, Phantomschmerzen zu haben oder gehabt zu haben. Der Zeitpunkt des Auftretens der Phantomschmerzen ist dabei unterschiedlich. Teilweise treten diese unmittelbar nach der Amputation auf, aber auch erst Wochen oder Monate später. Sie sind nicht durchgängig vorhanden, sondern treten meist sporadisch oder auch bei einem Wetterumschwung auf.

„(...) haben angefangen so nach 14 Tagen, 3 Wochen nach der Amputation, auf einmal, dann sind sie immer mehr geworden.“ (3)

„Gleich nachdem die Operation war und teilweise hab ich sie auch noch gehabt auf Reha.“ (4)

Die Phantomschmerzen werden als ziehende, reißende und einschießende Schmerzen an der Stelle beschrieben, wo auch die Schmerzen vor der Amputation lokalisiert waren. Die Art dieses Schmerzes kann auch nicht mit einem anderen Schmerz verglichen werden. Die Vorstellung, dass etwas schmerzen kann, das nicht mehr da ist, ist zu Beginn irritierend für die Betroffenen.

„(...) dass wirklich das Gefühl ist, so wies früher war, genau so, da, da „toppts“ wieder in dem Zeh, dann denkst du dir, `Blödsinn der ist ja gar nicht da, das kann's ja nicht sein`, das zieht dann richtig vom Zeh bis hinauf.“ (1)

„Hab ich gesagt `ich spür die Schmerzen, die ich gehabt habe in den Zehen`, (...) aber das ist, sag ich, im Schädel drinnen gewesen, wie soll ich sagen, nicht Fantasie sondern irgendwie eine geistige Rückblende.“ (4)

Die verschiedenen Unterstützungsmaßnahmen bei Phantomschmerzen seitens des Fachpersonals sind für die InterviewpartnerInnen unterschiedlich zufriedenstellend. Es wird den Betroffenen beispielsweise gesagt, dass man nicht viel tun kann. Medikamente werden gegeben, wobei die meisten der Befragten erzählen, dass diese kaum helfen und dahingehend entweder nicht verstehen, warum sie Schmerzmedikamente einnehmen

sollen oder diese aus eigener Entscheidung absetzen. Sie wollen sich nicht „vollpumpen“ (3) lassen. Seitens der Professionals wird argumentiert, dass es nicht gut sei, die Medikamente so abrupt abzusetzen, sondern es wichtig wäre, diese ausschleichen zu lassen.

Die PatientInnen werden nur teilweise vor der Amputation über das mögliche Auftreten der Phantomschmerzen von ÄrztInnen und Fachpersonal informiert. Dies scheint besonders für zwei der Befragten eine wichtige Information und Hilfe zu sein, da dadurch eine bessere Vorbereitung für sie möglich ist. Andere meinen, es sei nicht wesentlich, schon vor der Amputation über Phantomschmerzen informiert zu werden. Die Sinnhaftigkeit, über Phantomschmerzen noch vor der Amputation informiert zu werden, äußert eine Person folgendermaßen:

„Wenn mir das vorher jemand gesagt hätte, ich hätte es vielleicht nicht geglaubt. (...) Du hast keine Vorstellung.“ (3)

Zudem erhalten die meisten der Betroffenen im Rahmen der Rehabilitation einen ein- bis eineinhalbstündigen Vortrag über Phantomschmerzen. Es wird unter anderem darüber informiert, wie sich Phantomschmerzen äußern und dass diese psychisch bedingt sind. Der Vortrag wird in der Regel von einer Psychologin oder einem Psychologen gehalten.

„(...) wir haben auch einen Vortrag gehabt über Phantomschmerzen, da haben wir alle hin müssen. (4)

„Man kann nichts dagegen tun, das geht alles vom Hirn aus und man muss selber damit fertig werden.“ (3)

„(...) das sind die Nerven, die kannst du nicht kaputt machen, weil das geht alles vom Gehirn aus und vom Gehirn aus kommen die Phantomschmerzen.“ (2)

Eine weitere Hilfe gegen Phantomschmerzen, die einigen Betroffenen angeboten wird, ist die Spiegeltherapie. Dabei soll mit Hilfe eines Spiegels der noch vorhandene Fuß gespiegelt werden und somit die fehlende Gliedmaße wieder vorhanden erscheinen lassen. Die anleitende Person ist nach Angaben der Befragten entweder ein/e PhysiotherapeutIn oder eine Pflegeperson. Im Gegensatz zu einigen Befragten ist für andere diese Therapie sehr zielführend, wird von diesen auch selbstständig zuhause durchgeführt und hat als Konsequenz eine Reduktion oder ein Absetzen der Schmerzmedikamente.

„(...) da stehst du ja vor einem Spiegel und dadurch, dass du da praktisch ein Ebenbild hast, glaubst du ja wirklich, du hast noch einen Fuß dran und dadurch schaltet sich das Ganze im Gehirn um und ich muss sagen, das hilft schon. (...) und seit ich das mache, passt das, auch ohne Medikamente.“ (3)

Im Zuge der Spiegeltherapie wird auch angeraten, mit dem fehlenden Fuß zu sprechen und ihm einen Namen zu geben. Dies und die Spiegeltherapie an sich kommen nicht bei allen Betroffenen gut an, teilweise ist Skepsis vorhanden und führt auch dazu, dass sie diese Therapieform nicht durchführen wollen.

„(...) für solche Scherze bin ich nicht zu haben. Weil das ist alles nur vage, da gibt es überhaupt (...) keine Studie drüber, was man gegen Phantomschmerzen wirklich machen kann.“ (4)

Nicht immer sind es Phantomschmerzen, die bei den Betroffenen aufgetreten, sondern es kommt auch zwischendurch zu Phantomgefühlen.

„Der Fuß ist ja nicht mehr da, der war 86 Jahre bei mir und der ist immer noch da, das Gefühl habe ich.“ (5)

Lediglich eine Person verspürt keine Phantomschmerzen, sondern hat nur ein Phantomgefühl, welches sporadisch auftritt.

„Aber (...) das ist kein Schmerz, das ist – ein komisches Gefühl, so ein Kribbeln irgendwie (...). Das kommt einfach (...).“ (6)

Die Betroffenen erhalten teilweise auch wertvolle Ratschläge zum Umgang mit den Phantomschmerzen. Zum einen wird vorgeschlagen, den Stumpf in Alufolie einzuwickeln, was die Schmerzen ableiten soll und somit schmerzlindernd ist. Dies wird bei einer Person in der Rehabilitation angewendet. Zum anderen empfehlen die Pflegepersonen, Gegendruck auf den Stumpf auszuüben oder den Stumpf mit einer Häkelnadel zu massieren. Ebenso werden eigene Strategien entwickelt, um mit den Phantomschmerzen besser zurechtzukommen.

„Das einzige was eventuell hilft, wenn man einen Gegendruck erzeugt mit der Hand, so dass die Nerven irgendwie spüren, da ist es aus, also das wirkt bei mir noch am besten.“ (7)

„Dann hab ich am Stumpf eine Stelle gefunden, wenn ich da fest massier und recht drücke, dann hört's auf. Also ja, ich hab alles möglich ausprobiert. (...) wenn's ganz arg ist, dann setz ich mich in die Dusche und fest mit einem Strahl, ah, das tut auch gut.“ (1)

Für die meisten der Betroffenen sind die Phantomschmerzen irgendwie auszuhalten. Sie versuchen, wenige Schmerzmedikamente einzunehmen. Die Befragten scheinen sich gut mit den Schmerztabletten auszukennen und kommen mit der eigenen Dosierung gut zurecht.

5.2.6 Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen

Im Versorgungsprozess kann es neben einer gelungenen Versorgung zu Situationen kommen, die für die Betroffenen nicht optimal verlaufen. Sie erleben diese Situationen teilweise als schlechte oder auch ungerechte Behandlung, die häufig von inadäquaten Aussagen begleitet werden. Auch sind es Aussagen, die die Betroffenen als verletzend empfinden und sich selbst als hilflos bezeichnen lassen.

„Ja, bist hilflos, bist ausgeliefert, da kannst gar nichts tun (...) da hörst du manchmal so Aussagen.“ (1)

Seitens der Pflegepersonen kommt es nicht zu den erwähnten Äußerungen. Mitunter kommt es im Pflegealltag fallweise zu Unfreundlichkeit. Oft sind es jedoch ÄrztInnen, die diese verletzenden und inadäquaten Aussagen tätigen. Ihnen wird dahingehend eine gewisse Gefühllosigkeit zugesprochen.

„Ja, das zweite Mal in Reha beim Aufnahmegespräch sagt der Arzt zu mir `Was tun Sie überhaupt hier?` (...) `Marathon werden Sie keinen mehr rennen`. (...) das ist die Gefühllosigkeit, die da manchmal schon herrscht, wo man nicht überlegt, was man eigentlich sagt und dem anderen damit antut (...) unüberlegte Aussagen.“ (1)

Im Zuge der PflegegeldEinstufung kommt es bei mehreren Betroffenen zu schlechten Erfahrungen. Die InterviewpartnerInnen sprechen von unfreundlicher Behandlung und inadäquaten Aussagen seitens der begutachtenden ÄrztInnen.

„(...) dann kommt der wegen dem Pflegegeld mit so einem Ton bei der Tür rein, (...) hat er gesagt `ja, Sie sind ja eh noch da, was wollen Sie denn, Sie leben ja eh noch, Sie könnten ja schon längst gestorben sein`. (...) `Sie haben ja schon vor zwei Monaten angesucht und ich treffe Sie noch lebend an`. Ja, das sind dann schon die Dinge, wo du dann wieder den Rückschlag kriegst und schon etwas schluckst.“ (3)

Zudem erachten die meisten der Befragten die Einstufung des Pflegegeldes als zu niedrig. Von den zuständigen Personen wird als Grund angegeben, sie seien „nur“ amputiert. Gegen die niedrige Einstufung wird auch häufig Berufung eingelegt, wobei diese meist für die Betroffenen nicht zielbringend ist.

„Ich hab jetzt Pflegestufe 1, ich krieg nicht mehr - - Ich bin ja nur(!) amputiert.“ (6)

„Es hat die Berufung nichts gebracht. Das ist frustrierend.“ (3)

Das Ansuchen um Pension wird bei einer jüngeren Person abgelehnt. Eine Berufung dahingehend wird abgewiesen. Zu einer unzufrieden stellenden Behandlung kommt es im Zuge dessen auch bei Behörden, wenn es um den Wiedereinstieg in das Berufsleben

geht. Die Begutachtung vor Ort zur Einschätzung des Wieder-Arbeiten-Könnens wird von PsychologInnen vorgenommen. Unpassende Jobs werden angeboten, wie beispielsweise TaxifahrerIn, und es kommt auch hier zu inadäquaten Äußerungen. Diese Situationen werden negativ erlebt und die befragte Person fühlt sich unverstanden.

„Vor allem die Gutachter, der Psychologe, wo du von der XY (Versicherung) hingehen musst, weil mir haben's ja das Gehirn amputiert und nicht den Fuß, (...) die behandeln dich, wie wenn du nicht mehr ganz dicht wärst. Der Psychologe macht ja so Gutachten (...) ob ich noch arbeiten gehen kann oder nicht. Doch ich kann, das hat er gesagt. (...) aber da wirst behandelt wie, ja, weiß ich nicht, wie wenn du nur tachinieren tätest oder so. (...) Phantomschmerzen, warum ich keine Tabletten nehme, sag ich, `ja weil's nicht helfen`. (...) `Ja, wenn Sie nicht willig sind`, das wird dann so ausgelegt (...) bist hilflos, kannst gar nichts tun.“ (1)

Wieder ins Berufsleben einsteigen zu können, wäre für jüngere Betroffene ein wichtiger Schritt in Richtung Selbstständigkeit und würde auch den Aspekt, von den EhepartnerInnen abhängig zu sein, abwenden.

Es werden auch Versprechen geäußert, die nicht eingehalten werden (können) und somit zu Enttäuschungen führen können. Die Angabe eines Arztes, dass keine Phantomschmerzen auftreten werden, weil kurz nach der Operation noch keine solchen vorhanden sind, stellt sich für eine befragte Person als fälschlich heraus. Die anfängliche Hoffnung und Freude darüber wird zerstört. Einer weiteren Person mit einer Oberschenkelamputation wird versprochen, eine Prothese zu bekommen, welche sich im Kniegelenk abbiegen lässt, um ein besseres Gehen möglich zu machen. Diese Prothese erhält sie allerdings nie. Ihre Vermutung liegt darin, für die dafür Zuständigen bereits zu alt zu sein. Ebenso kommt es bei einigen Befragten zu langen Wartezeiten hinsichtlich des Erhalts eines Rollstuhles für zuhause. Für die Wartezeit werden oft Wochen bis Monate genannt. Erst durch Beschwerden seitens der Betroffenen bei den zuständigen Firmen wird eine Lieferung beschleunigt.

Einer betroffenen Person wird die Möglichkeit der Rehabilitation aufgrund einer zusätzlichen Erkrankung verwehrt. Da sie an der nicht-amputierten Extremität an einem Charcot-Fuß⁹ leidet, welchen sie nicht belasten kann, wird der Rehabilitationsantrag abgelehnt und ihr mitgeteilt, sie brauche keine Reha.

⁹ Beim Charcot-Fuß (Diabetisch-neuropathische Osteoarthropatie) kommt es zu Gelenksfehlstellung, Frakturen, degenerative Veränderungen, Geschwürbildung und im Endstadium zum Einbruch des Fußgewölbes. Diese Erkrankung kann auch zur Amputation führen. Bei DiabetikerInnen fällt der Charcot-Fuß mit unter den Sammelbegriff des diabetischen Fußsyndroms (vgl. Meyne 2003, S. 115; Baumgartner/Botta 2008, S. 27ff.).

Bei einem weiteren Interviewpartner kommt es zur Unterbrechung der Rehabilitation. Er wird nach wenigen Tagen aufgrund einer Viruserkrankung innerhalb der Institution nachhause geschickt, was für ihn zu einer totalen Entmutigung führt und auch die Motivation für eine weitere rehabilitative Versorgung schmälert.

„Ich war dann total verzweifelt wie ich nachhause gekommen bin, die Therapie unterbrochen, (...). Ich war wirklich total verzweifelt. Ich hab dann gesagt, ich mach nicht mehr weiter.“ (5)

Durch einen nicht durch den Betroffenen verursachten Sturz kommt es auch bei einem anderen Befragten zur Unterbrechung der Rehabilitation. Die Konsequenz des Sturzes ist eine aufgeplatzte Wunde am Stumpf. Ein Nachhause-Schicken steht auch hier im Raum, was der Betroffene jedoch vehement ablehnt, da er angibt, mit einer offenen Wunde zuhause nicht zurechtzukommen.

„(...) `ja, wir schicken Sie jetzt nachhause` - - Sag ich `wie soll das gehen?` Ja, ja, `Wir können jetzt 14 Tage mit Ihnen nichts machen, bis das nicht verheilt ist`, sag ich `Ja, aber das geht nicht.` Hab ich gesagt `ich, sagen wir, ich wohne im zweiten Stock, wie soll ich da hin und her mit mit einer praktisch offenen Wunde`, Nein, das war - -“ (7)

Die Kontinuität und Strukturen der rehabilitativen Versorgung werden unterbrochen. Motivation kann verloren gehen, da man nach Rückkehr in die Rehabilitation wieder von vorne beginnen muss. Jedoch ist die Wichtigkeit einer durchgehenden rehabilitativen Versorgung für die Betroffenen sehr wesentlich.

Einige Betroffene erleben seitens mancher ÄrztInnen ein ungeduldiges Verhalten. Vor allem wenn es um Aufklärungsgespräche vor der Operation geht, wird sehr schnell vorgegangen, was dazu führt, dass den Betroffenen kaum Zeit zum Nachfragen bleibt und später aufkommende Fragen nicht mehr beantwortet werden können.

„Weil zum Beispiel (...) beim Aufklärungsgespräch vor der Operation, es geht alles schnell schnell, also, ich mein, man muss ja das ausfüllen, die Einwilligung und du kannst dir das gar nicht so schnell durchlesen, da ist der Arzt schon wieder bei der nächsten Frage. (...) Weil es kommen dir ja erst oft Gedanken, wenn du das Ganze schon unterschrieben hast. Und es kommt dann aber niemand mehr. Du musst dann alleine mit dem fertig werden.“ (6)

Zum Teil wird der Zeitpunkt für Erklärungen falsch gewählt. So scheint es wenig sinnvoll, kurz nach der Operation den PatientInnen etwas zu erklären, nicht nachzufragen, ob das Erklärte verstanden wurde und nicht mehr wieder zu den PatientInnen zu kommen.

„(...) kurz nach der OP war irgendwer bei mir, ich weiß bis heute nicht wer das war und der hätte irgendwas mit mir reden wollen über die Prothese, (...) ich

war eine Stunde von der OP heraußen, ich hab den nicht einmal mitgekriegt. (...) Er ist dann auch nicht mehr gekommen.“ (1)

Die Ausstattung im Krankenhaus ist häufig nicht adäquat, um Aktivitäten des täglichen Lebens durchführen zu können. So kann zum Beispiel die Körperpflege zum Problem werden, da die Waschbecken für RollstuhlfahrerInnen zu hoch sind und auch keine Spiegel in einer angemessenen Höhe angebracht sind. Das Mitbringen eigener Utensilien, wie zum Beispiel eines Handspiegels, wird von Nöten. Platzmangel zwischen den Betten erschwert das selbstständige Aufstehen aus dem Bett. Auch führen veraltete Krankenbetten zu einer Unzufriedenheit, da ohne elektrische Ausstattung bereits das selbstständige Aufsetzen im Bett für die PatientInnen zur Schwierigkeit wird.

„Das ist ein Krankenbett von der ersten Generation, die Schwestern müssen Kopfteil und Fußteil alles händisch machen, wenn man sitzen wollte, das hat der Patient nicht selber machen können (...). Wenn man sitzen wollte, hat man eine Schwester rufen müssen.“ (4)

„Ein Rollstuhlfahrer, ein Fuß fehlt, ich hab mir meinen eigenen Spiegel mitbringen müssen, weil man da nicht rauf sehen kann.“ (4)

Als schlechte Erfahrung erleben die meisten InterviewpartnerInnen Vergleiche mit anderen, vor allem jüngeren, Betroffenen. Häufig wird auch ein durch die Medien bekannter Schifahrer erwähnt, der seinen Unterschenkel verloren hat, und dahingehend wird festgestellt, dass diesem eine andere und bessere Versorgung zugutegekommen ist.

„Erstens ist er einiges jünger, hat trainiert, hat auch sicher eine andere Versorgung gekriegt wie ich, prominent ist er auch, aber da wirst du in einen Topf geworfen und das tut manchmal extrem weh.“ (1)

Im Laufe des gesamten Versorgungsprozesses müssen sich die Betroffenen somit mehrmals mit schwierigen Situationen auseinandersetzen. Sie fühlen sich dabei schlecht behandelt, was zusätzlich Kraft für die gesamte Bewältigung kostet.

5.2.7 Unterstützung und Verhalten der Familie und des sozialen Umfelds

Im Laufe des gesamten Versorgungsprozesses und für das Leben danach zuhause haben für die Betroffenen vor allem die Familie und auch das soziale Umfeld einen besonders großen Stellenwert. Alle Betroffenen erleben die Unterstützung ihrer Angehörigen, das können eine oder auch mehrere Personen sein, als sehr wertvoll und unverzichtbar.

Teilweise kommt es schon lange vor der Amputation zu notwendigen Unterstützungsleistungen seitens der Familie, wenn es zum Beispiel darum geht, bereits bestehende Wunden zu versorgen.

Wichtig ist für die Befragten weiter, dass sie in der Zeit der Krankenhausaufenthalte, prä- und postoperativ, regelmäßig Kontakt zu ihrer Familie haben, sei es durch den täglichen Besuch oder auch durch tägliche oder regelmäßige Telefonate. Bei diesen Kontakten geht es darum, positiven Zuspruch zu bekommen, sich über den aktuellen Gesundheitszustand auszutauschen und sich gegenseitig Halt zu geben. Die Familie wird auch meist als „*das Wichtigste*“ verstanden.

„Meine Frau ist jeden Tag gekommen. Das war sehr wichtig für mich. (...) die Familie ist das Wichtigste. Die gibt dir einen Rückhalt.“ (5)

„(...) und da muss ich gleich dazu sagen, ich habe eine wahnsinnige Hilfe von meiner Familie gehabt, also das war die Unterstützung eigentlich.“ (6)

Es wird als Hilfe erlebt, mit den Angehörigen über die Situation und das Befinden zu reden oder einfach, dass jemand „nur“ da ist.

EhepartnerInnen übernehmen auch öfter die Informationsweitergabe an andere Angehörige, sofern die Betroffenen dies selbst nicht tun möchten.

Vertrauen zu jemand zu haben ist ein wesentliches Kriterium, sich mit anderen Personen über die Situation auszutauschen. Von besonderer Bedeutung scheint die Tatsache, dass der Austausch mit Freunden, die dasselbe erlebt haben, gut tut, Vertrauen schafft und so auch eine wertvolle Unterstützung darstellt.

„(...) sie erzählt von ihr und ich erzähl von mir. (...) wir bauen uns irgendwie, sie baut mich irgendwie auf und das tut irrsinnig gut, dass du da irgendjemanden hast. (...) ich kenne sie schon sehr, sehr lang. Durch das ist das Vertrauen ganz anders.“ (1)

Für eine befragte Person ist es anfänglich schwer über ihre Situation zu reden, die Amputation ist für sie und ihre Familie ein Thema über das man schweigt. Stimmungsschwankungen in dieser Zeit führen auch dazu, dass sich Familienmitglieder und auch Freunde und Bekannte abwenden und ein Gefühl des Alleine-Seins entsteht.

Machen Betroffene in dieser Zeit die Erfahrung, dass sich Freunde und Bekannte abwenden, finden sie dennoch wieder andere, die zu ihnen halten. Wichtig im Umgang ist den Betroffenen, dass sie so angenommen werden wie sie sind, ihnen kein Mitleid entgegengebracht wird und „normal“ behandelt werden. Eine übertriebene Hilfsbereitschaft wird meist abgelehnt.

„Ich habe eine solche Freundin, (...) mag sie irrsinnig gerne, aber sie nervt! `Darf ich die Handtasche tragen und die Autotür aufmachen`. Sag ich, `ich kann das ja eh allein`, also das ist auch furchtbar.“ (1)

Zudem kann auch festgestellt werden, dass sich engste Familienmitglieder abwenden. Zwei der Befragten müssen eine enorme Ablehnung des Ehepartners erleben, was für die Betroffenen sehr verletzend ist. Die Ehepartner gehen mitunter so weit zu sagen, die Partnerin nicht zu kennen.

„(...) er geht auch 3, 4, 5, 6 Meter voraus, da rennt er immer `nein, die gehört nicht zu mir`, und das hat schon weh getan.“ (3)

Es kommt durch die erlebte Amputation zu einer Neuverteilung der Aufgaben im Familienverbund. So müssen EhepartnerInnen plötzlich Aktivitäten übernehmen, die vorher von den Betroffenen selbst erledigt wurden. Weiter werden beispielsweise Tätigkeiten wie zum Beispiel einkaufen von einem Kind oder Enkelkind der Betroffenen übernommen. Die EhepartnerInnen leisten Unterstützung, indem bei der Mobilisation, der Körperpflege und beim Anziehen geholfen wird. Oft wird Unterstützung und Hilfe auch deswegen von den EhepartnerInnen geleistet, weil diese sich so selber sicherer fühlen oder Sicherheit vermitteln wollen.

„(...) ich kann allein hinaus aus der Dusche, aber er fühlt sich sicherer, (...) wenn er dabei ist.“ (6)

Eine Sonderstellung nimmt die Schwiegertochter einer befragten Person ein. Da sie eine Diplomierte Pflegeperson ist, kann diese Unterstützungsleistung als semiprofessionell bezeichnet werden. Pflegerische Tätigkeiten wie zum Beispiel Verbandswechsel werden von ihr durchgeführt, ebenso werden organisatorische Tätigkeiten übernommen. Zusätzliche Therapien abseits des Krankenhauses werden organisiert, weiter auch Haltegriffe für zuhause, Erhalt eines Parkausweises und ähnliches. Zudem versorgt sie den Betroffenen laufend mit Informationen, ob vom Internet in ausgedruckter Form oder persönlich mitgeteilt und führt Gespräche mit den zuständigen ÄrztInnen.

„Viel hab ich von der Schwiegertochter. So wie das (zeigt einige ausgedruckte Zettel), das hat sie mir ausgedruckt aus dem Internet. Die hat mich am meisten informiert. Gut, aber die kommt auch von diesem Geschäft.“ (5)

Zum anderen erlebt auch eine weitere befragte Person eine besondere Unterstützung einer nahen Angehörigen, da diese eine pflegerische Ausbildung hat. Aufgrund dessen übernimmt dieses Familienmitglied beispielsweise die bereits erwähnte Wundversorgung zuhause und daher werden keine mobilen Pflege- oder Ambulanzdienste in Anspruch genommen.

5.2.8 Generelle Bewältigung

Eine bevorstehende Amputation und in weiterer Folge die Amputation und deren Konsequenzen erfordern viel Kraft von den Betroffenen, wenn es darum geht, sich mit der Situation abzufinden und damit zurechtzukommen.

Im Laufe der Versorgung machen sich die Befragten dahingehend viele Gedanken darüber, wie die bevorstehende Operation verlaufen wird. Die Ungewissheit vor einer möglichen weiteren Amputation ist vorhanden.

„Wird es gut gehen oder wird es nicht gut gehen.“ (5)

„Nur hab ich dann die große Angst gehabt, (...) was ist, wenn es das jetzt wieder nicht ist?“ (1)

Da bis hin zur Amputation aufgrund der vielen Untersuchungen und Teilamputationen eine lange Zeit vergeht, kommt es dazu, dass viele der Betroffenen bereits damit rechnen, amputiert zu werden.

„(...) da bin ich im Krankenhaus schon – na ja, zweieinhalb Monate gewesen (...), in Gedanken habe ich das Gefühl gehabt, ich werd das Bein nicht behalten können, ich werde amputiert werden.“ (6)

Auch haben die Betroffenen vor der Amputation Perspektiven und Vorstellungen darüber, wie es nach der Amputation weitergehen wird. Dadurch, dass die Erlösung von den Schmerzen bei vielen Befragten im Vordergrund steht, besteht einerseits die Vorstellung durch die Amputation von den Schmerzen befreit zu werden und andererseits die Hoffnung, wieder so leben zu können wie vorher.

„Ich war irgendwie so naiv, dass ich geglaubt hab, ok, die schneiden den Fuß ab, dann tut dir nichts mehr weh und du lebst wieder wie vorher. Das war irgendwo meine Vorstellung (...). In der Welt hab ich irgendwo gelebt.“ (1)

Ähnliche Vorstellungen werden auch geäußert, wenn es darum geht, nach Erhalt der Prothese wieder mobil zu werden oder auch die Berufstätigkeit wieder aufzunehmen. Manche der Betroffenen nehmen an, mit der Prothese genau wieder so gehen zu können, wie es vorher der Fall war. Die Realität sieht für die Betroffenen jedoch meist anders aus. Die Fortschritte, wieder mobil zu werden, gehen zu einem späteren Zeitpunkt nicht so kontinuierlich voran, wie zu Beginn der Rehabilitation und das kann zu Enttäuschungen führen. Deswegen ist die Information darüber vorab wichtig, wie es auch in der Kategorie „*Wünsche und Erwartungen*“ erwähnt wird.

„Wie ich dann meine Prothese gekriegt hab und das erste Mal draufgestanden bin hab ich mir gedacht, es ist die Welt zusammengebrochen, weil ich mir gedacht hab, das ist nicht so. Es ist alles ganz anders, wie du dir das vorgestellt

hast. (...) das geht ja dann auch so kontinuierlich weiter (...) und das ist eben nicht so (...), da war ich irrsinnig enttäuscht.“ (1)

Nach den anfänglichen Ängsten und Vorstellungen kommt eine Phase der Akzeptanz. Zum einen versuchen die Betroffenen sich präoperativ damit abzufinden, dass sie ein Stück ihrer Extremität, ihres Körpers, verlieren werden. Dieses Akzeptieren ist ein langwieriger Prozess, da, wie bereits mehrmals erwähnt, die präoperative Zeit bei den meisten Befragten sehr lange andauert.

„(...) ich hab mich mit dem Gedanken abgefunden gehabt und dadurch also war das für mich soweit erledigt. (...) Ja, es war halt so. Ein bisschen komisch war das schon, aber ah, ja, also, ich hab mich ja eh schon damit abgefunden, dass er weg muss.“ (6)

Zum anderen versuchen die Betroffenen in der postoperativen Zeit generell den Verlust des amputierten Gliedes zu akzeptieren. Manchen InterviewpartnerInnen fällt dies leichter als anderen.

„Da kannst halt einfach nichts machen, das ist auch das einzige, was ich mir immer denke. Er wächst nicht mehr nach.“ (2)

„Mein Fuß hat mich nicht mehr wollen und ich hab ihn dann auch nicht mehr wollen und dann haben wir uns getrennt. (...) ich habe keine Probleme, die Probleme hat mir der Fuß gemacht und der ist jetzt weg. (...) Ich kann in dem Punkt nur froh sein, obwohl es keiner glaubt, ich habe keine Probleme damit, es ist ein Faktum.“ (4)

Die Phase des Akzeptierens kann somit als langandauernder Prozess gesehen werden. Häufig wird von den Betroffenen angegeben, die Situation ohnehin nicht ändern zu können und das Beste aus der Situation machen zu wollen und zu müssen. Bei manchen Betroffenen kann es auch dazu kommen, dass dieser Prozess möglicherweise nicht endet. Auch nach vielen Jahren kann der Verlust nicht überwunden werden.

„(...) dass ich den Fuß nicht mehr hab, das bring ich nicht weg. (...) da war ich ab und zu so „narrisch“, wenn die Leute so rennen, so dahin und ich sitz, ich hocke da herinnen (...). Das ist heute noch ab und zu so, (...) dann bin ich so nervös dann und dann denk ich mir `Wenn ich doch nicht runterspringen würde beim Balkon.` Ganz wurst wäre das, genau so denk ich mir das dann und dann, dann denk ich immer an den Primar. Was musst du tun? Geh unter die Leute. Dann geh ich halt wieder unter die Leute.“ (2)

Auch ein anderer Betroffener spricht von Selbstmordgedanken, jedoch im umgekehrten Sinn. Er meint, dass eine Amputation kein Grund dafür ist, sich das Leben zu nehmen. Durch den unwiederbringlichen Verlust eines Körperteils müssen sich die Betroffenen zudem mit einer (offensichtlichen) Veränderung ihres Körpers auseinandersetzen. Das beginnt bereits nach der Operation, wenn sie zum ersten Mal damit konfrontiert werden und sehen, einen Teil des eigenen Körpers verloren zu haben.

„(...) wie ich aus der Narkose erwacht bin habe ich mal gegriffen, da war natürlich der Schock groß, weil er von heroben weg war (zeigt unter das Knie). (...) es war der Schock, wenn man sich das angeschaut hat.“ (3)

„(...) da hab ich runter geschaut und mir gedacht, jetzt ist das halt alles weg.“ (6)

Eine Beinprothese wird bei Amputationen oberhalb des Vorfußes ein notwendiges Hilfsmittel. Alle Betroffenen erhalten eine Unterschenkel- oder auch eine Oberschenkelprothese. Zu Beginn wird die Prothese oftmals als Fremdkörper empfunden, weil sie als schwer erlebt wird und teilweise noch Schmerzen auftreten können, wenn die Prothese noch nicht optimal passt. Nach einiger Zeit kann aber das Gefühl entstehen, die Prothese ist Teil des eigenen Körpers. Das kann auch so weit führen, dass das Gefühl, Teil des eigenen Körpers zu sein, bestehen bleibt, obwohl die Prothese nicht angebracht ist, was zur Folge hat, dass es zu Stürzen kommt, weil der/die Betroffene ins Leere steigt.

„Und heute bin ich soweit, dass ich (...) die Prothese ab und zu nicht mehr spür. Das ist jetzt mein Fuß.“ (1)

Zu Beginn der Prothesenverwendung ist es für einige Betroffene vor allem für die weiblichen Teilnehmenden schwierig, mit der Tatsache, anders auszusehen, zurechtzukommen. Es führt dazu, sich zu verstecken. Das Verstecken kann sich dadurch äußern, das Verlassen des Hauses/ der Wohnung zu vermeiden, oder auch dadurch, dass mit Kleidung versucht wird, das künstliche Bein zu verstecken. Sogar im eigenen Garten wird das Bein mit einer Decke oder einem Handtuch verdeckt, um möglichen Blicken der Nachbarn aus dem Weg zu gehen.

„Ja, eine Zeit lang versteckst du dich schon, ja, da traust du dich nicht raus und wenn das wer sieht und nur lange Hosen, damit es ja keiner sieht.“ (1)

Behelfsprothesen sind in ihrer Optik oftmals für die Betroffenen nicht sehr ansprechend. Einer Interviewpartnerin ist dahingehend der optische Aspekt wichtig und möchte, dass auch die Interimsprothese aussieht wie ein Fuß beziehungsweise wie die endgültige Prothese.

„Nein, wir haben die erste Prothese, das war ein Provisorium, das waren eigentlich nur so Eisenrohre, aber er hat es mir sehr schön gemacht, er hat es mir verziert und so, damit ich einen schönen Strumpf anziehen kann.“ (3)

Durch das Sich-Verstecken soll auch vermieden werden, mitleidige Blicke auf sich zu ziehen. Manche der Befragten wollen deswegen auch nicht mit einem Rollstuhl in der Öffentlichkeit gesehen werden. Weiter wollen diese auch gewisse Aktivitäten, wie Spazieren gehen und Einkaufen oftmals alleine durchführen, weil sie der Meinung sind,

anderen das nicht zumuten zu können, wenn sie langsamer unterwegs sind. Auch werden beispielsweise für Spazierstrecken Plätze ausgewählt, wo wenige Menschen unterwegs sind, um auch hier wieder mitleidigen Blicken aus dem Weg zu gehen. Einige Betroffene müssen leider auch die Erfahrung machen, als Krüppel bezeichnet zu werden. Aber dahingehend ändert sich die Einstellung der Befragten mit der Zeit und sie können sich auch damit abfinden und ignorieren das. Irgendwann sind die Blicke der anderen nicht mehr wichtig.

„Ja und, ich bin ich und das bin ich jetzt und wer mich nicht so nimmt, wie ich bin, ok der soll mich vergessen. Aber es dauert eine Zeit.“ (1)

Bald nach der Amputation sind den Betroffenen unterschiedliche Aspekte für die Zukunft wichtig. Zum einen ist es wichtig, dass der Stumpf gerade bleibt, sich der Stumpf gut formt und zum anderen ist es für die Befragten wesentlich, das zweite, gesunde Bein zu erhalten. Zu Beginn der Rehabilitation beziehungsweise im Krankenhaus setzen sich manche der InterviewpartnerInnen das Ziel, mit den eigenen zwei Beinen die Institution zu verlassen. Mobil zu werden, zu sein und zu bleiben stellt für die Befragten einen wichtigen Schritt in Richtung Selbstständigkeit dar. Dahingehend ist es den Betroffenen bewusst, dass viel und auch selbstständiges Training dafür notwendig ist.

Weitere Perspektiven für die Zukunft sind, Tätigkeiten und Hobbys, die vor der Amputation ausgeführt wurden, wieder aufzunehmen. Die Befragten nennen diesbezüglich Nordic Walking, Reiten, Reisen und Autofahren. Das Autofahren ist vor allem für die jüngeren Betroffenen sehr wesentlich, um selbstständig und nicht auf jemand anderen angewiesen zu sein.

„Jetzt bin ich selber so weit, dass ich selber wieder Auto fahren kann (...) ist viel wert, wenn du auf keinen mehr angewiesen bist.“ (3)

„Ich habe eine Familie und ich hab noch so viel nicht gesehen, vielleicht gibt es doch noch einige Sachen, die ich mir anschauen kann.“ (4)

Bestehende Probleme, wie beispielsweise eine niedrige PflegegeldEinstufung, trotz Amputation und zusätzlichen Erkrankungen, führen dazu, der Zukunft teilweise aussichtslos entgegenzublicken.

„(...) ich weiß nicht, was ich sonst noch alles kriegen muss, dass ich es schaffe, dass ich nachrücke auf die nächste Stufe.“ (3)

Prinzipiell kann noch gesagt werden, dass es für die Betroffenen wichtig ist, den Willen zum Gesund-Werden zu haben. Eine optimistische Einstellung hilft den meisten, die Amputation zu akzeptieren.

5.2.9 Zusätzliche Unterstützung

Abgesehen von den Hilfs- und Unterstützungsmaßnahmen in der stationären und rehabilitativen Versorgung erfahren die Betroffenen zusätzliche Unterstützungen und Hilfen von unterschiedlichen Personen und Einrichtungen.

Den Betroffenen wird im Rahmen des Versorgungsprozesses die Begleitung durch einen Psychologen oder eine Psychologin und/oder SeelsorgerIn angeboten. Mitunter besteht dieses Angebot bereits präoperativ. Eine Person gibt an, dass Betroffene mit einer Amputation in der Rehabilitation „*automatisch*“ (6) psychologisch begleitet werden. Nicht alle nehmen das Angebot der psychologischen Betreuung in Anspruch. Manche stehen dem skeptisch gegenüber und lehnen dieses Unterstützungsangebot ab. Die Besuche der PsychologInnen erstrecken sich je nach individuellem Bedarf von täglich bis wöchentlich.

„Nach der Amputation hat sie täglich nachgeschaut, so gute acht Tage, dann ist sie zweimal gekommen in der Woche.“ (3)

Die Betroffenen, welche die psychologische Betreuung in Anspruch nehmen, sehen diese als Begleitung, können dadurch über ihre Situation und ihre Gefühle reden und fühlen sich dabei in guten Händen. Auch werden Ratschläge für das Leben zuhause von den PsychologInnen an die Interviewten weitergegeben. Teilweise wird eine weitere Betreuung nach dem Krankenhausaufenthalt oder der Rehabilitation angeboten, welche nur teils in Anspruch genommen wird.

„(...) da hab ich dann wirklich ein wahnsinniges Tief gehabt (...), bin dann beim Psychologen und (...) er hat nichts gemacht in dem Sinn, sondern er hat mich reden lassen.“ (6)

Für die meisten InterviewteilerInnen stellt der Kontakt zu MitpatientInnen und anderen Betroffenen eine große Hilfe dar. Im Krankenhaus kommt es weniger zum Erfahrungsaustausch, da die MitpatientInnen sehr häufig wechseln und diese meist nicht von einer Amputation betroffen sind. Jedoch vor allem in der Zeit der Rehabilitation werden vermehrt Gespräche geführt und Erfahrungen zwischen den Betroffenen ausgetauscht. Den Befragten tut es gut, einfach nur über ihre Situation zu reden und zu fragen, wie es bei anderen zur Amputation gekommen ist und wie sie mit ihrer Amputation umgehen. Häufig reicht es auch bereits, andere Betroffene lediglich zu sehen, um zu wissen, dass man in seiner Situation nicht alleine ist und es anderen genauso geht. Die eigene Situation wird auch teils relativiert, wenn die Betroffenen

andere PatientInnen sehen, denen es schlechter geht. Sie sprechen dann davon, dass „die ärmer dran sind“ (5), wie sie selbst.

„Ja ich mein, du siehst im Krankenhaus sicher viele, die auch so betroffen sind wie du selber bist, das hilft sicher, weil du da Partner hast, mit denen du reden kannst, wo du viele Erfahrungen austauschen kannst. (...) der hat das und das Problem und erzählt dann, wie es ihm dabei geht. (...) da fängst du dann schon viel auf, aha, der macht das so, der bewältigt das so das Ganze, ich meine, das hat mir dann schon sehr viel gegeben.“ (3)

Zudem ergeben sich im Rahmen der Rehabilitation Aktivitäten, welche die Gemeinschaft und ein Wir-Gefühl fördern. Eine befragte Person spricht hier zum Beispiel von einem Sportfest. Und weiter können sich die Betroffenen bei diversen Handlungen, wie Prothesen-Anziehen, gegenseitig helfen und unterstützen.

„Ah, wir haben uns da gegenseitig beraten, wie wir das am besten machen. Wir haben gut zusammengeholfen. (...) beim Anziehen von der Prothese (...). Der Effekt war, es ist alles „leiwand“ gegangen.“ (4)

Oftmals erhalten die Betroffenen von denjenigen Personen, die schon länger mit einer Amputation leben, wertvolle Informationen und Tipps. Das sind Informationen beispielsweise darüber, was im häuslichen Umfeld wichtig ist und wo diverse Ansuchen für Hilfsmittel, finanzielle Unterstützung oder ähnliches gestellt werden können. Weiter werden auch Prothesentechniker empfohlen.

Durch die Interaktion mit anderen, das können auch zufällige Begegnungen sein, erfahren Betroffene einiges und auch oft zum ersten Mal über Phantomschmerzen. Insofern erfahren die Betroffenen auf diesem Weg teils mehr als vom Fachpersonal.

„Nein, aber ich bin mit einem (...) im Bus gesessen und dem hat auch ein Fuß gefehlt aus dem Krieg, 42er Jahr und sagt er, die Schmerzen hat er heute noch, nicht.“ (7)

„Ich habe einen Bekannten, der hat einen Finger verloren und der hat mir öfter erzählt, der Finger juckt so.“ (1)

Als zusätzliche Unterstützung werden auch andere Institutionen wahrgenommen. Hervorzuheben ist hier ein Behindertenverband. Dieser leistet in unterschiedlicher Hinsicht Unterstützung. Es wird beispielsweise veranlasst, dass die Betroffenen einen Behindertenausweis und Parkausweis erhalten, finanzielle Zuschüsse werden organisiert. Auch rechtlicher Beistand wird von diesem Verband bei Bedarf zur Verfügung gestellt und Beratungen werden angeboten. Weiter werden die Betroffenen darüber informiert, die Gegebenheiten im häuslichen Umfeld an ihre jetzige Situation anzupassen. Dazu gehört das Montieren von Haltegriffen und Aufstehhilfen, die Begradigung von Schwellen und Stufen. Kommt es beispielsweise zu Problemen bei der

Organisation und Lieferung des Rollstuhls, kann der Behindertenverband jederzeit kontaktiert werden und die Betroffenen werden dahingehend unterstützt.

„(...) und wenn ich ein Problem habe, brauche ich den XY-Verband anrufen und die unterstützen mich da sehr. (...) die haben das veranlasst, dass ich den Behindertenpass kriege, dass ich als Mitfahrer einen Ausweis hab.“ (5)

Mehr als die Hälfte der Betroffenen lebt in Wien, jedoch nur eine Person erhält von der Stadt Wien eine Informationsmappe mit Telefonnummern und Kontaktadressen für unterschiedlichste Hilfsdienste, beispielsweise Fensterputzdienst. Auch berichtet eine Person, dass Firmen Zeitschriften anbieten, in welchen nützliche Informationen und Angebote über Hilfsmittel nachgelesen und auch bestellt werden können.

Einige Betroffene fühlen sich seitens der Krankenkassen und Versicherungen gut unterstützt. Es geht hier um die Organisation des Rollstuhls und auch anderer Hilfsmittel wie zum Beispiel eines Duschsessels. Für weite Strecken erhält eine Person einen elektrischen Rollstuhl und das Angebot, sich an die Kontaktperson wenden zu können, sollte es zu Problemen diesbezüglich kommen.

„(...) sie hat mir dann auch ihre Nummer gegeben `wenn Sie wirklich was brauchen, dann melden Sie sich bei mir(!)`.“ (3)

Als zusätzliches Unterstützungsangebot kann die Ernährungsberatung im Rahmen der Rehabilitation gesehen werden, welche die meisten der Befragten erhalten, da sie DiabetikerInnen sind.

Zusätzliche Unterstützung erhalten die Betroffenen fallweise durch regelmäßige Besuche ambulanter Pflegedienste im häuslichen Umfeld, wenn eine Wundversorgung zuhause notwendig ist. Ebenso werden SanitäterInnen, HausärztInnen, Ambulanzen im Krankenhaus als zusätzliche Hilfeleistende genannt und Personen, welche beispielsweise nach einem Sturz auf der Straße Hilfe anbieten.

5.2.10 Fehlende Unterstützung

In der Zeit des gesamten Versorgungsprozesses kommt es neben einer gelungenen Versorgung für die Betroffenen mehrmals zu Situationen, in denen sie die Unterstützungsleistungen als unzureichend beziehungsweise fehlend erleben. Vor allen Dingen handelt es sich hierbei um nicht erhaltene Informationen oder nicht geführte Gespräche.

Präoperativ sprechen sowohl ÄrztInnen als auch Pflegepersonen wenig über die bevorstehende Operation mit den Befragten. Auch werden Gespräche explizit von den Professionellen kaum angeboten, beispielsweise einen Tag vor der Amputation.

„(...) irgendwann hat er (der Arzt) mal gesagt, `na ja, wahrscheinlich müssen wir ihn abschneiden, aber dann werden Sie froh sein, wenn Sie keine Schmerzen mehr haben`. Das war eigentlich alles, was ich gehört habe. (...) es ist da irgendwie überhaupt nicht darüber geredet worden.“ (1)

Die präoperative Vorbereitung auf die Amputation und auf das Leben danach erleben manche Betroffene teilweise als nicht präsent.

„Aber so richtig drauf vorbereitet, wie das wird oder so, (...) über das haben wir wirklich nie geredet.“ (1)

Die meisten der Befragten geben an, präoperativ nicht über das mögliche Auftreten von Phantomschmerzen informiert zu werden. Auch werden zu dieser Thematik vor der Operation keine Informationsbroschüren ausgehändigt.

„Ja, es ist geredet worden davon, nicht im Vorhinein, aber danach haben sie mich gefragt.“ (4)

Ähnlich verhält es sich mit der Information über die prothetische Versorgung. Die Betroffenen erhalten präoperativ diesbezüglich meist keine Informationen.

„(...) da sind zwei gekommen, die haben das gemacht und angeschaut. Aber vor der Operation hat mir das keiner gesagt.“ (2)

Auch Broschüren dazu werden bei keinem/keiner der Befragten präoperativ ausgegeben. Findet ein Informationsgespräch statt, wird, wie bereits in der Kategorie *„Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen“* erwähnt, teilweise nicht der richtige Zeitpunkt gewählt. Dahingehend findet eine spätere Konsultation nicht mehr statt, was als fehlende Unterstützung bezeichnet werden kann. Informationsbroschüren über prothetische Versorgung werden häufig erst zur Zeit der Rehabilitation an die Betroffenen weitergegeben, oft auch erst später von den Prothesentechnikern oder auch zu einem Zeitpunkt, an dem sie für die Betroffenen nicht mehr relevant sind, was als Fehlen einer zeitgerechten Information gesehen werden kann.

„Ach, das (Informationsmaterial) habe ich bekommen, da habe ich die Prothese schon zwei Monate gehabt.“ (3)

Ein Grund für eine spätere Information bezüglich der prothetischen Versorgung kann sein, dass präoperativ oft die Höhe der Amputation (über oder unter dem Kniegelenk) nicht klar ist, somit auch nicht die für die Betroffenen passende Prothesenart.

Die Möglichkeit eine Bade- oder Duschprothese zu erhalten, ist lediglich bei einer Betroffenen angeboten worden, und diese Unterstützungsleistung ist zufällig zustande gekommen.

Fehlend sind außerdem teils Informationen über weitere mögliche Hilfen, um zuhause besser zurechtzukommen und über Selbsthilfegruppen. Nur einer der Betroffenen wird darüber informiert, dass es eine Selbsthilfegruppe gibt. Zudem fehlen teils Informationen über organisatorische Belange, wie und wo man finanzielle Unterstützungen bekommen kann und bei welchen Stellen Ansuchen dafür gestellt werden können.

Bei zwei der Betroffenen scheint auch die Information zu fehlen, dass es die Möglichkeit der Spiegeltherapie gegen Phantomschmerzen gibt. Teilweise kommt es zwar dazu, dass darüber gesprochen wird, zur Durchführung kommt es dann aber nicht. Unterschiedliche Übungen in der rehabilitativen Versorgung werden den Befragten teils zufällig angeboten. So werden beispielsweise Aufstehübungen und Übungen zur Hindernisbewältigung bei manchen Betroffenen nicht durchgeführt.

Gespräche über „*das, wie es nachher weitergeht*“ (1) können ebenso teilweise als fehlend betrachtet werden, sowie die explizite Information darüber, dass es „nachher“ nicht mehr so weitergeht, wie es vor der Amputation war. Für die InterviewpartnerInnen allerdings wäre dies hilfreich, um Enttäuschungen und Gefühlen des Nicht-Könnens entgegen zu wirken.

„(...) und wir haben eigentlich über das, was und wie es nachher ist, nie geredet. Weder mit dem Arzt noch mit den Pflegepersonen. Gar nix.“ (1)

Auch Zuspruch von Mut und Trost hinsichtlich der Fortschritte in ihrer Mobilität wird eher vernachlässigt.

Teilweise fehlt den Betroffenen dahingehend auch die Kenntnis darüber, wer von den AkteurInnen in den Institutionen für die Informationsvermittlung verantwortlich ist.

„(...) ich weiß nicht, wer da zuständig ist, der dir das erklärt, was dann nachher alles ist und was dann noch so auf dich zukommen könnte oder so. Das macht sicher nicht mehr der Chirurg.“ (1)

„Das ist, wie soll ich sagen, das ist wie beim Bundesheer. Die dort sind fürs Chirurgische, alles andere njente.“ (4)

Als Grund für fehlende Unterstützungen und Hilfen kann mangelnde und fehlende Zeit seitens der ÄrztInnen und Pflegepersonen genannt werden. Auch spricht der grundsätzliche Mangel an Pflegepersonen dafür. Die Betroffenen sind der Meinung, dass aufgrund der fehlenden Zeit und des mangelnden Personals die PatientInnen auf

der Strecke bleiben. Oft sehen sie sich auch nur mehr als Nummer und nicht als Individuum, welches mehr Bedürfnisse hat als „nur“ eine Behandlung zu erhalten.

„(...) die Ärzte haben gar nicht die Zeit dafür. Ja, es fehlt hinten und vorne, nicht nur an der Zeit sondern auch das Personal.“ (4)

„(...) ich weiß, was das für ein schwerer Beruf ist, aber es stimmt wirklich, das Personal hat keine Zeit mehr für die Patienten. Weil es ist heute alles, alles musst du dokumentieren und ans Krankenbett kommt man heute praktisch gar nicht mehr. (...) In einer Weise (...) sie brauchen so viel Personal, aber (...) in der anderen Weise bauen sie es wieder ab. Weil da wird ja genau der Bettenspiegel berechnet, also so und so viel Personal für so und so viele Betten und da bleibst du, bleibt der Patient auf der Strecke.“ (6)

Kommen Gespräche beispielsweise seitens der Pflegepersonen zustande, finden diese im Rahmen von Routinepflegetätigkeiten, wie Betten machen und Körperpflege, statt. Zwischen diesen Tätigkeiten kommt es kaum bis gar nicht zu solchen Handlungen.

Eine fehlende Kommunikation zwischen den Stationen und Ambulanzen innerhalb einer Krankenanstalt wird von den Betroffenen erlebt. Das äußert sich dadurch, dass Informationen und Befunde nicht weitergegeben werden oder umgekehrt nicht eingeholt werden.

„(...) es hapert ja schon an der Information zwischen der Gefäßambulanz und der Chirurgischen.“ (4)

Die Betroffenen erleben weiter, dass Hausbesuche seitens der praktischen ÄrztInnen fehlen. Der abgelehnte Rehabilitationsantrag einer Interviewpartnerin wird zwar durch eine Verlängerung des Krankenhausaufenthaltes kompensiert, die komprimierten und strukturierten Unterstützungsmaßnahmen, welche im Rahmen einer Rehabilitation angeboten werden, bleiben ihr verwehrt.

5.2.11 Aufschub und Scheitern

Alle Betroffenen machen die Erfahrung, dass es in der Behandlung der Gefäßerkrankung nicht sofort zur Amputation kommt. Die Zeit bis hin zur tatsächlichen Amputation ist geprägt von vielen Untersuchungen, Behandlungen und verbunden mit langwierigen Krankenhausaufenthalten. Zwischenzeitlich werden die PatientInnen auch wieder vom Krankenhaus entlassen. Es kommt zu zahlreichen Versuchen, den Fuß oder das Bein retten zu wollen. Die Amputation wird hinausgezögert und aufgeschoben, die Versuche, die Amputationshöhe so weit als möglich zu begrenzen, scheitern.

Um den Fuß möglicherweise retten zu können, wollen ÄrztInnen mit der Amputation warten. Das kann mitunter soweit gehen, dass auch einen Tag vor dem geplanten

Operationstermin noch gesagt wird, dass „es vielleicht noch wird“ (1). Das ist jedoch für die Betroffenen sehr nervenaufreibend.

„Ich hab nicht mehr mögen, einen Tag vorher, wo er gesagt hat, vielleicht doch noch, ich wär ihn fast angesprungen, nein, jetzt nicht mehr, ich mag nicht mehr.“ (1)

Im Zuge des Aufschiebs der Amputation müssen sich die Befragten oft mehreren Operationen unterziehen, welche nicht zum gewünschten Ziel, die Extremität zu erhalten, führen. Es handelt sich dabei um Teilamputationen, welche mit der Abnahme einer Zehe oder einzelner Zehen einhergehen und weiter welche das Abnehmen des Vorfußes notwendig machen.

„Weil sie haben mir vorher nur den Zeh abgeschnitten, (...) dann hat's geheißen, das heilt (...) und nach kurzer Zeit (...) der nächste Zeh, das heißt, ich hab mich scheinbarweise aufgelöst bis es nicht mehr gegangen ist (...).“ (1)

Zu den Teilamputationen kommen Hautverpflanzungen, Verschraubungen und Wundversorgungen mit einer VAC-Therapie¹⁰. Auch diese Behandlungen führen nicht zum gewünschten Ziel. Es kommt zu Hautabstoßung, schlechter Wundheilung und Entzündungen, welche wiederum vermehrt Schmerzen auslösen können.

„Dann haben sie es versucht - den Vorfuß genommen und wieder eine Hautverpflanzung gemacht und dann hat es aber die Haut abgestoßen.“ (3)

Durch dieses Aufschieben tritt jedoch für die befragten Personen keine Besserung ein. Die Situation wird für sie immer schlimmer. Die Betroffenen sprechen dahingehend von „probieren“ oder „versuchen“ (1, 3, 4, 5, 7). Einer der Befragten sieht sich dabei als Versuchskaninchen. Mitunter kommt bei InterviewpartnerInnen das Gefühl auf, dass auch die Professionellen nicht mehr mit einem positiven Ergebnis rechnen. Die Versuche, den Fuß beziehungsweise das Bein retten zu wollen, scheitern.

„(...) das ist immer schlechter geworden, man hat probiert - - aber ich glaube, die haben selber nicht mehr an einen Erfolg geglaubt.“ (4)

Die Folge des Aufschiebs der Amputation ist einerseits die Hoffnung, doch mit einer Teilamputation auszukommen. Andererseits löst das Hinauszögern Nervosität aus, und es kann Ursache dafür sein, an der Situation zu verzweifeln und in ein Loch zu fallen.

„Durch das Rauszögern, da wird man irgendwie nervös, man will es hinter sich bringen.“ (5)

Würden jedoch keine Versuche unternommen, den Fuß zu retten, steht die Frage im Raum, warum es nicht versucht wurde. Die Betroffenen betrachten das mit Vor- und Nachteilen.

¹⁰ V.A.C.[®]-Therapie: Vacuum-Assisted Closure-Therapy (vgl. Stubenberger 2006, S. 29).

„(...) weil hätten wir gleich komplett abgeschnitten, dann hätte ich immer gesagt, ja warum hat er es denn nicht probiert. Also es ist so ein zweischneidiges Schwert. Ich hätte mir wahrscheinlich sehr viel erspart, aber im Hinterkopf hätte ich immer gehabt, ja warum hat er nicht.“ (1)

Werden die Betroffenen nach einer längeren Prozedur an Untersuchungen und Operationen vor die Wahl gestellt, nun endgültig zu amputieren oder nicht, fällt die Entscheidung zugunsten der Amputation aus. Bei einer befragten Person kommt es dazu, dass der Arzt das Scheibchenweise-Amputieren vermeiden will.

„Hat er gesagt, `schauen Sie, heute nehme ich die Zehe weg, in drei Monaten nehmen wir wieder ein Stückchen weg, sagen wir gleich ratzeputz und nehmen wir 15 cm unter der Kniekehle weg`.“ (5)

Zusätzlich zu den Versuchen, den Fuß retten zu wollen, treten andere Situationen des Aufschubs auf. Beispielsweise wird die Erfahrung gemacht, dass die Operation verschoben werden muss, da die blutverdünnenden Medikamente nicht abgesetzt werden. Man kann davon ausgehen, dass PatientInnen Angst vor einer Operation haben. Das Aufschieben einer Operation, in diesem Fall der Amputation, löst bei den Betroffenen zusätzliche Angst, Belastungen und Stress aus.

„(...) auf jeden Fall kam ich dann wieder auf die Station, eh schon nervlich komplett am Ende und wurde nicht operiert.“ (6)

Es kann gesagt werden, dass ein Aufschub und das Hinauszögern der Amputation und das damit mehrmals erlebte Scheitern sehr belastend für die Betroffenen sind.

5.2.12 Wünsche und Erwartungen

Die Wünsche und Erwartungen der Betroffenen stehen in engem Zusammenhang mit den Kategorien *„Fehlende Unterstützung“* und *„Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen“*. Aus den angegebenen fehlenden Unterstützungen und schlechten Erfahrungen ergeben sich diverse Wünsche und Erwartungen an die AkteurInnen im Gesundheitswesen für Handlungen, welche sich für die Befragten hilfreich erwiesen hätten beziehungsweise erweisen würden.

Die Interviewten sprechen davon, generell mehr Informationen bekommen zu wollen. Diese sollte von den Professionellen von vornherein angeboten werden, ohne danach fragen zu müssen.

„Informationen. Wenn ein Patient was wissen will, muss er selber fragen.“ (4)

Es wird beispielsweise erwartet, mehr Informationen darüber zu erhalten, welche finanziellen Unterstützungen es gibt, wo Ansuchen dafür gestellt werden können und generell Informationen über Belange, die in ihrer Situation benötigt werden.

„Nur, das auf jeden Fall, wegen den Dingen, die man so braucht, Rollstuhl zum Beispiel, da hätte ich gerne mehr Information gehabt. (...) Da gehört auf jeden Fall etwas mehr Unterstützung her.“ (3)

Aufgrund der Tatsache, dass die meisten der Befragten im häuslichen Umfeld keinen Fahrstuhl haben und sich deren Wohnungen nicht im Erdgeschoss befinden, wird im Rahmen der Rehabilitation ein intensiveres Training des Stiegen-Steigens und an höheren Stufen gewünscht, um sich so besser auf die Situation zuhause vorbereiten zu können. Auch eine Einzelbetreuung im Gegensatz zur Gruppenbetreuung wäre teils wünschenswert oder allgemein für die Alltagsbewältigung eine Erdgeschoßwohnung.

Bezüglich der Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens seitens der Pflegepersonen im Krankenhaus wird gewünscht, ein Mittelmaß zu finden. Damit ist gemeint, dass ein Zuviel an Übernahme nicht vorteilhaft ist, da die Betroffenen selber lernen müssen, mit ihrer Situation zurechtzukommen. Ein generelles Mittelmaß zu finden scheint jedoch aufgrund der Individualität der Betroffenen und folglich deren unterschiedlichen Bedürfnissen schwierig zu sein.

Prospekte oder Broschüren über Prothesen und deren Anwendung sollten früher ausgehändigt werden. Eine Person gibt dahingehend an, dass der Zeitpunkt nach der Amputation noch im Krankenhaus optimal dafür wäre, um sich mit der Thematik somit besser auseinander setzen zu können. Diesbezüglich wäre es auch sinnvoll, neben einer schriftlichen Information auch Anleitung und Beratung dazu zu erhalten, um besser mit der Prothese und deren Anwendung zurechtzukommen.

„Nur einen Zettel in die Hand drücken ist auch nicht so sinnvoll, weil ich muss es umsetzen, muss damit zurechtkommen.“ (3)

Die Wichtigkeit von Gesprächen wird weiter deutlich. Es wird der Wunsch geäußert, Gespräche schon früher somit präoperativ darüber zu führen, wie es „nachher“ weiter geht. Es geht hier darum darüber zu reden, dass es nicht mehr so sein wird wie es vorher war und sich das Leben ändern wird. Hilfreich wäre auch die Mitteilung über die deutlichere Erkennbarkeit des anfänglichen Fortschritts des wieder Mobil-Werdens, als später nach der Rehabilitation. Dadurch kann den Betroffenen Angst genommen werden, etwas falsch zu machen oder nicht zu können und sie machen sich dahingehend weniger Druck und weniger Sorgen.

„Ja, so ein richtiges Gespräch wäre schon gut gewesen. Dass du zumindest vorbereitet bist, dass es nicht mehr so wird, wie es vorher war, dass dir das irgendjemand sagt, dass du nicht mit so falschen Erwartungen jetzt da (...).“ (1)

Eine weitere Person unterstreicht die Bedeutung eines Gespräches dieser Art. Für sie ist in diesem Sinne der Zeitpunkt wesentlich. Da es bei PatientInnen mit Gefäßerkrankungen häufig zu Nachamputationen kommt, kann sich dadurch die gesamte Nachsorge wieder ändern. Erst wenn die Operation gut verlaufen ist, erwartet sich die befragte Person ein „Vorentlassungsgespräch“ (4), in dem über ein weiteres Vorgehen gesprochen wird.

„(...) na stellen Sie sich vor zum Beispiel bei mir mit der Unterschenkelprothese, der hätte mich aufgeklärt, was ich dann kriege und was ich noch alles machen kann - ein paar Wochen später war das Bild ein ganz anderes.“ (4)

Bezüglich des Zeitpunktes diverser Informationsvermittlungen sollte weiter auf den Allgemeinzustand der PatientInnen Rücksicht genommen werden. So wird gewünscht, nicht unmittelbar nach der Operation Informationen zu erhalten, sondern entweder einen Tag davor oder später nach der Operation.

Auch wenn die Phantomschmerzen zwischenzeitlich nicht vorhanden sind, sollte darüber informiert werden, dass diese wieder auftreten können. Eine präoperative Aufklärung über das Auftreten von Phantomschmerzen wird von unterschiedlich erlebt. Jedoch wünschen sich dies einige der Befragten. Dieses Wissen zu haben ist für sie wesentlich, um sich besser darauf vorbereiten und einstellen zu können.

Die Betroffenen wünschen sich weiter eine „bessere“ Zusammenarbeit mit den ÄrztInnen. Zum einen wird mehr Gefühl „wenn man so einen Job hat“ (1) erwartet und zum anderen sollte die Hierarchie zwischen PatientInnen und MedizinerInnen reduziert werden.

„Ich denk mir dann immer, das muss doch irgendwie ein Zusammen sein und nicht oben und unten (...) das pack ich einfach nicht.“ (1)

Es besteht auch der Wunsch nach Offenheit. Vorwiegend von den ÄrztInnen wird erwartet, offen mit den Betroffenen über deren Krankheit und Situation zu reden. Die Reaktion der ÄrztInnen darauf ist durchwegs positiv, wenn sie erkennen, dass die PatientInnen ihre Situation ganz gut verkraften, wenn offen darüber geredet wird.

„`Reden Sie offen. Ich bin kein kleines Kind`. (...) das hab ich ihnen auch gesagt, das ist meine Krankheit und ich habe ein Recht darauf, dass ich erfahre, was mit mir los ist.“ (4)

Auch wird eine bessere Kommunikation zwischen den einzelnen Stationen und den Ambulanzen erwartet. Es wird diesbezüglich erlebt, dass Informationen über die

PatientInnen nicht weitergegeben werden und dadurch die Vermutung angestellt, dass sich zum Lesen der Befunde keine Zeit genommen wird.

Ein wesentlicher Punkt in der Versorgung ist der Zeitfaktor. Die Betroffenen äußern dahingehend den Wunsch nach mehr Zeit von ÄrztInnen und Pflegepersonen. Hierbei müsste aus ihrer Sicht auch an der gesetzlichen Lage angesetzt werden.

„(...) wer schafft denn an im Gesundheitswesen, einer der überhaupt nichts davon versteht.“ (4)

Als Grund für die wenige Zeit der Pflegepersonen wird genannt, dass die Dokumentation mehr im Vordergrund steht als der persönliche Kontakt zu den PatientInnen. Oftmals würden bereits wenige Minuten reichen, in denen sich Pflegepersonen oder auch ÄrztInnen zu den PatientInnen ans Bett setzen. Das ist für die Betroffenen sehr wesentlich und wertvoll und sie wünschen sich dies auch. Auch wird angegeben, dass ÄrztInnen und Pflegepersonen mehr Ruhe benötigen würden.

„(...) ich hab ja eh täglich Besuch gehabt, aber das ist schon wieder etwas anderes, wenn sich eine Schwester oder ein Pfleger oder wer her setzt und mal fragt.“ (6)

Fallweise werden besser ausgestattete Zimmer im Krankenhaus erwartet, da diese häufig nicht behindertengerecht eingerichtet sind. Oft können die Betroffenen mit einem Rollstuhl nicht in die Toilette, da Rollstuhl- und Türbreite nicht kompatibel sind. Auch besteht der Wunsch nach Ein- oder Zweibettzimmer.

Im Allgemeinen wird gewünscht, dass den Befragten kein Mitleid entgegen gebracht wird, sie angenommen werden und normal mit ihrer Situation umgegangen wird.

Grundsätzlich wird auch gefordert, mehr Bewusstsein für amputierte Menschen in der Gesellschaft zu schaffen. So wird in der Öffentlichkeit – im Fernsehen und in den Printmedien – vorwiegend von den Personen mit einer Amputation gesprochen, die *„es geschafft haben“* (1). Einige können wieder einen Marathon laufen, die Mehrheit jedoch nicht mehr. Für die Betroffenen wäre es wünschenswert, wenn auch darüber berichtet werden würde.

„Na ja, es wird immer wieder Beispiele geben, die das können, aber die meisten halt nicht mehr, die schaffen es halt nicht mehr. Das sollte sich vielleicht mal herumreden, das wär ganz gut.“ (1)

„Sie brauchen ja auch nur nehmen, die Behindertenolympiade, eine halbe Stunde, und die von den Gesunden rennt einen ganzen Tag, Wochen. Sind wir schon so weit, dass man sich in dem Punkt für Behinderte geniert? So wie, das sind keine normalen Menschen, denen fehlt ja was, entweder im Geiste oder was anderes, das kann man ja nicht zeigen im Fernsehen.“ (4)

Die Wünsche und Erwartungen der Betroffenen an die beteiligten AkteurInnen liegen hauptsächlich in einer vermehrten Informationsübermittlung und Gesprächen im Allgemeinen.

5.3 Verteilung der Kategorien

In der folgenden Tabelle 2 werden die einzelnen Kategorien im Überblick dargestellt. Die Reihung ergibt sich durch eine Häufigkeitsauszählung der einzelnen Aussagen, welche den entsprechenden Kategorien zugeordnet wurden. Es wurden alle Aussagen jedes einzelnen Interviews und insgesamt ausgezählt und diese werden hier veranschaulicht. Auffallend ist, dass die Kategorien *„Prothetische und rehabilitative Unterstützung“* und *„Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus“* am häufigsten genannt wurden und zum anderen bei allen Befragten relativ ausgewogen sind. Weniger Aussagen in der ersten Kategorie und mehr in der zweiten Kategorie bei IP 3 lassen sich dadurch erklären, dass diese Person keine Rehabilitation erhalten, dafür einen längeren Krankenhausaufenthalt erfahren hat. Stärkere Abweichungen zeigen sich beispielsweise in der Kategorie *„Unterstützung und Verhalten der Familie und des sozialen Umfelds“*. Ein Grund dafür ist, dass vor allem IP 2 und IP 3 eine starke Ablehnung seitens der Ehepartner erfahren mussten.

Wenngleich auch wenige Aussagen zu *„Wünsche und Erwartungen“* an die beteiligten AkteurInnen des Gesundheitswesens zusammengefasst werden konnten, zeigen sich hier durchwegs die gleichen oder ähnlichen und für die Befragten wesentliche Aspekte. Ansonsten kann festgehalten werden, dass die Kategorien direkt aus dem Datenmaterial gewonnen wurden. Nach der Analyse des fünften Interviews wurden die Kategorien kaum mehr geändert. Vor allem wurden zuvor formulierte Subkategorien fallengelassen und in die erwähnten Kategorien integriert.

| | IP 1 | IP 2 | IP 3 | IP 4 | IP 5 | IP 6 | IP 7 | gesamt |
|---|------|------|------|------|------|------|------|--------|
| Prothetische und rehabilitative Unterstützung | 32 | 24 | 19 | 51 | 40 | 46 | 39 | 251 |
| Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus | 25 | 15 | 64 | 25 | 26 | 29 | 15 | 199 |
| Alltagsbewältigung | 25 | 11 | 18 | 28 | 17 | 15 | 26 | 142 |
| Selbsthilfe | 26 | 3 | 22 | 41 | 11 | 18 | 21 | 140 |
| Schmerz und Phantomschmerz | 33 | 12 | 23 | 18 | 16 | 17 | 13 | 132 |
| Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen | 26 | 4 | 21 | 27 | 18 | 13 | 14 | 123 |
| Unterstützung und Verhalten der Familie und des sozialen Umfelds | 18 | 3 | 9 | 23 | 31 | 17 | 6 | 107 |
| Generelle Bewältigung | 39 | 5 | 13 | 9 | 9 | 6 | 10 | 91 |
| Zusätzliche Unterstützung | 1 | 2 | 16 | 14 | 14 | 24 | 16 | 87 |
| Fehlende Unterstützung | 19 | 1 | 6 | 18 | 3 | 15 | 8 | 70 |
| Aufschub und Scheitern | 8 | 3 | 4 | 5 | 4 | 7 | 12 | 43 |
| Wünsche und Erwartungen | 13 | 0 | 7 | 9 | 2 | 5 | 2 | 38 |

Tabelle 2: Verteilung der Kategorien.

5.4 Feldnotizen

In Feldnotizen können bestimmte Vorkommnisse, Äußerungen und die Beschreibung der Interviewsituation und -umgebung festgehalten werden, die während des und im späteren Forschungsprozess der Erinnerung dienen können (vgl. Holloway/Wheeler 1998, S. 130).

Nach jedem Interview wurden dieses und die gesamte Interviewsituation noch einmal reflektiert und die Eindrücke der Verfasserin in Form von Feldnotizen protokolliert.

Der Ort des Interviews wurde von den GesprächspartnerInnen selbst gewählt. Vier von sieben Gesprächen wurden im häuslichen Umfeld der Betroffenen durchgeführt, was bedeutet, dass die Verfasserin in die unmittelbare Lebenswelt der TeilnehmerInnen gelassen wurde. Besonders dort konnte ein direkter Eindruck über die (Wohn)Situation der InterviewpartnerInnen gewonnen werden. Gleich zu Beginn konnte festgestellt

werden, dass mit den vorhandenen Treppen die erste Hürde in das eigene Heim bewältigt werden muss. Zudem war unter anderem ersichtlich, dass, wie von den Betroffenen berichtet, Türen ausgehängt und Teppiche entfernt waren, um in der häuslichen Umgebung so gut wie möglich zurechtzukommen.

Die Verfasserin wurde offen empfangen und es ist durch das Vorgespräch gelungen, eine vertrauensvolle Beziehung zu den PartizipantInnen herzustellen. Das äußerte sich weiter durch eine bemerkenswerte Offenheit in den Erzählungen der Personen, auch bei jenen, die an einem anderen Ort getroffen wurden. Meist berichteten sie sehr ausführlich, weswegen oftmals mit zusätzlichen Fragen versucht wurde, wieder zum Thema hinzulenken. Auch bei zeitweise längeren Pausen wurden weitere Fragen eingebaut. Hier konnte rückblickend festgestellt werden, dass zumindest bei den ersten Interviews oftmals geschlossene Fragen gestellt wurden. Das Gespräch und der Leitfaden wurden individuell an die TeilnehmerInnen angepasst und durch eine Unvoreingenommenheit der Verfasserin konnte eine größtmögliche Offenheit gewährleistet werden. Überdies präsentierten einige Befragte von sich aus und aufgeschlossen den Stumpf sowie die Prothese, deren Funktion und Handhabung. Teilweise waren von den GesprächspartnerInnen auch Mappen mit Befunden und Fotos vorbereitet, die unaufgefordert gezeigt wurden. Einmalig kam es zu einer besonderen Situation, als eine Person über den Tod des eigenen Hundes berichtete und dabei den Tränen nahe war. Hier wurde gefragt, ob das Gespräch abgebrochen werden sollte. Das wurde von dieser Person allerdings abgelehnt und mit weiteren Fragen der Verfasserin wurde das Interview in eine andere Richtung gelenkt.

Bei einem Interview war die Ehefrau anwesend, was sich jedoch nicht störend auf die Interviewsituation auswirkte. Ein weiteres Gespräch wurde in einem PatientInnenzimmer im Krankenhaus geführt. Trotz der kurzzeitigen Anwesenheit einer Mitpatientin ging die befragte Person sehr offen auf die gestellten Fragen ein. Bei dem Interview kam es durch Angehörige zu einer kurzen Unterbrechung.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die TeilnehmerInnen sehr auskunftsfreudig waren, was sich auch in der Interviewdauer zeigte. Es konnte in gewisser Hinsicht auch der Eindruck gewonnen werden, dass die Betroffenen zudem Bedarf hatten, über ihre Situation zu reden. Sie konnten umfassend beschreiben, wie sie die Zeit der Versorgung erlebten und welche Hilfen und Unterstützungsleistungen sie erhalten beziehungsweise nicht erhalten haben und welche Aspekte ihnen wichtig waren.

6 Diskussion

In diesem Kapitel werden die wichtigsten Ergebnisse zusammengefasst und die Forschungsfragen beantwortet. Anschließend folgt eine Diskussion anhand der gefundenen Literatur. Darüber hinaus wird weiter auf Stärken und Schwächen der Untersuchung eingegangen und es werden Schlussfolgerungen und Empfehlungen dargestellt.

6.1 Zusammenfassung der Ergebnisse und Beantwortung der Forschungsfragen

Ziel der vorliegenden Arbeit war es, so umfassend wie möglich zu beschreiben, wie PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität aufgrund einer Gefäßerkrankung ihre Versorgung erleben. Wesentlich dabei war, aus Sicht der Betroffenen zu eruieren, welche informativen, schulenden und/oder beratenden und sonstige Unterstützungsmaßnahmen und Hilfen sie erhalten oder nicht erhalten und welche Erfahrungen sie im gesamten Versorgungsprozess machen. Weiter wurde den Fragen nachgegangen, ob im Versorgungsprozess strukturierte und/oder zufällige Unterstützungsangebote stattfinden und welche zu welchem Zeitpunkt für die Betroffenen sinnvoll sind. Mit semistrukturierten Leitfadeninterviews wurden die subjektiven Sichtweisen der Betroffenen zur Thematik erfasst. Die mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring identifizierten zwölf Kategorien wurden im Ergebnisteil (siehe 5.2 Darstellung der Kategorien) dargestellt und umfangreich beschrieben.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Betroffenen im Laufe der Versorgung unterschiedlichste Hilfen und Unterstützungsangebote erfahren. Mitunter können jedoch auch Versorgungsbrüche und -lücken und Unzufriedenheit festgestellt werden.

Von besonderer Bedeutung erscheint für die Befragten die prothetische und rehabilitative Versorgung. Aspekte, die in die Kategorie „*Prothetische und rehabilitative Unterstützung*“ eingeordnet werden konnten, wurden von den Betroffenen am häufigsten genannt. Es kann angenommen werden, dass die dort erlebten Unterstützungsmaßnahmen und Schulungen eine besondere Wichtigkeit für die Befragten darstellen, da diese primär auf eine Wiedererlangung der Mobilität und Selbstständigkeit fokussieren. Vor allem in der Rehabilitation zeigen sich strukturierte

Abläufe. Täglich stattfindende Gehschulungen und Übungen, sowie das schrittweise Wiedererlernen des Gehens mittels unterschiedlicher Hilfsmittel in offensichtlich geregelter Reihenfolge (Beginn mit Rollator oder Gehgestell, übergehend auf Krücken und Gehstock) machen dies deutlich. Weiter lässt sich aus den Aussagen der Befragten schließen, dass die prothetische Versorgung, die Betreuung und die Unterstützungsmaßnahmen durch den Prothesentechniker bei den meisten Betroffenen vorwiegend sehr gut funktionieren.

Positiv wird weiter die Stumpfversorgung und das Stumpf-Wickeln erlebt. Dahingehend werden die Betroffenen offensichtlich gut von den Pflegepersonen geschult.

Zur Forschungsfrage welche Wünsche und Erwartungen PatientInnen an die AkteurInnen im Gesundheitswesen haben, konnten von den Betroffenen die wenigsten, jedoch aussagekräftigste Äußerungen zusammengefasst werden. Diese beinhalten vor allem den Wunsch nach mehr Information und Beratung zu unterschiedlichen Aspekten im Versorgungsprozess, was die Notwendigkeit einer individuellen und adäquaten Patientenedukation deutlich macht. Weiter werden generell mehr Zeit und Gespräche mit Pflegepersonen und ÄrztInnen gewünscht.

Es konnten – wenngleich auch wenige – Aussagen zum für die Betroffenen sinnvollen Zeitpunkt für die erhaltenen Hilfen identifiziert werden. Beispielsweise sprechen einige an, dass es wichtig für sie ist, über das Auftreten von Phantomschmerzen bereits präoperativ informiert zu werden, um sich besser darauf vorbereiten zu können. Zudem werden präoperative Gespräche über die spätere Situation und möglichen weiteren Verlauf als wichtig erachtet. Der Zeitpunkt von manchen Gesprächen scheint teilweise falsch gewählt. Oftmals wird der Tag vor der Operation oder später nach der Operation als optimal angegeben. Ebenso ist der Zeitpunkt der Ausgabe von Prospekten über Prothesen und deren Umgang falsch gewählt, wenn diese überhaupt ausgegeben werden. Hierfür wird die postoperative Zeit im Krankenhaus als optimal angegeben. Zum Zeitpunkt der Entlassung ins häusliche Umfeld, ist es wichtig, dass eigene Hilfsmittel, zum Beispiel ein Rollstuhl, bereits vorhanden sind. Das ist oftmals nicht der Fall.

Die oben erwähnten Versorgungslücken und auch teils Unzufriedenheit konnten besonders in den Kategorien „*Fehlende Unterstützung*“ und „*Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen*“ zusammengefasst werden. Informationen beispielsweise über finanzielle Unterstützung zum einen und inadäquate Aussagen den Betroffenen gegenüber zum anderen

charakterisieren diese Kategorien. Mit diesen Kategorien in Verbindung steht wiederum die Kategorie „*Wünsche und Erwartungen*“.

Zudem konnten zusätzliche Unterstützungsangebote und Hilfen identifiziert werden, welche für die Betroffenen von Bedeutung sind. Dazu gehören vor allen Dingen eine psychologische Begleitung, Unterstützung durch MitpatientInnen und andere Betroffene und fallweise Hilfeleistungen einzelner Institutionen, abgesehen von der stationären und rehabilitativen stationären Versorgung.

Neben der medizinischen und pflegerischen Versorgung erleben die Befragten die Unterstützung der Familie als essentiell. Oftmals wird erwähnt, dass die Familie die eigentliche Unterstützung für sie darstellt.

Festgestellt kann werden, dass aufgrund der teilweise geringen Strukturierung der Versorgung der genannten PatientInnengruppe, Unterstützungsangebote oftmals zufällig zustande kommen. So werden diverse Übungen wie beispielsweise Aufstehtraining, Hindernisbewältigung, Spiegeltherapie gegen Phantomschmerzen nicht mit allen Betroffenen durchgeführt. Auch erhält nur eine Person eine Bade-/Duschprothese, und das geschieht durch einen Zufall. Ebenso berichtet nur eine befragte Person, eine Informationsmappe mit Telefonnummern und Kontaktadressen für unterschiedlichste Hilfsdienste erhalten zu haben. Ratschläge zum Umgang mit Phantomschmerzen werden oftmals zufällig und nebenbei gegeben. Auch scheinen pflegeeducative Tätigkeiten oftmals im Pflegealltag unterzugehen.

Da die subjektive Sichtweise der Betroffenen im Vordergrund stand, finden sich in den Kategorien Aspekte der individuellen Auseinandersetzung und Bewältigung. In den unterschiedlichen Phasen der Versorgung werden von den Befragten Strategien entwickelt, um mit ihrer Situation (besser) zurechtzukommen. Sei es im Krankenhaus lediglich aus dem Bett aufzustehen oder zur Toilette zu kommen oder eigenständig Medikamente gegen Phantomschmerzen abzusetzen. Ebenso können gefühlsmäßige Handlungen, wie zum Beispiel alleine sein wollen oder Gefühle ausleben als Strategien bezeichnet werden. Diese Strategien finden sich vorwiegend in den Kategorien „*Selbsthilfe*“, „*Schmerz und Phantomschmerz*“ und „*Generelle Bewältigung*“. In letzterer finden sich weiter Aussagen zu Akzeptanz, Perspektiven und Körperbild. Aus den Interviewaussagen kristallisierte sich zudem heraus, dass das Zurechtkommen im Alltag eine wichtige Komponente für die Betroffenen darstellt. Deswegen wurde dafür die Kategorie „*Alltagsbewältigung*“ definiert. In diesem Zusammenhang ließen sich auch von den Betroffenen entwickelte Strategien finden.

Außerdem konnten weitere Aussagen zu Unterstützung und Hilfen sowie zum Erleben und Umgang mit Schmerz und Phantomschmerz in Kategorien eingeordnet werden. Auffallend ist weiter, dass die endgültige Amputation häufig aufgeschoben wird, was für die Betroffenen teils sehr belastend ist, weswegen hierfür die Kategorie „*Aufschub und Scheitern*“ gebildet wurde.

6.2 Die Ergebnisse im Vergleich zur Literatur

Um mit einer Amputation zurechtzukommen und sie zu bewältigen hängt in gewissem Maße davon ab, welche Ressourcen zur Verfügung stehen (vgl. Schürpf 1993, S. 117). Aufgrund dessen ist eine adäquate und fortlaufende Versorgung wesentlich für die Betroffenen.

Im Folgenden werden die wichtigsten Ergebnisse der Untersuchung in Verbindung zur gesamten Literatur gebracht. Dabei wird auch immer wieder auf die aus den Interviews identifizierten Kategorien und auf informative, schulende und/oder beratende Aspekte im Sinne der Patientenedukation hingewiesen und abschließend versucht, einen Bezug zum Modell der psychosozialen Anpassung und zu Coping herzustellen.

Für PatientInnen mit einer chronischen Gefäßerkrankung ist die Zeit bis hin zur Amputation größtenteils geprägt durch starke Schmerzen und eine große Anzahl von Untersuchungen und Eingriffen, welche die eigentliche Amputation vorerst verhindern beziehungsweise zumindest hinauszögern sollen. Genannt werden hierfür in der Literatur beispielsweise Gefäßdilataationen und Bypass-Operationen (vgl. Kickinger/Ilbeygui 2005, S. 17; Baumgartner/Botta 2008, S. 19; Abt-Zegelin 2011, S. 34). Da bei GefäßpatientInnen auch die zweite Extremität gefährdet ist, wird oftmals versucht, vom betroffenen Glied möglichst viel Gewebe zu erhalten, was jedoch zu Teil- und Nachamputationen führen kann (vgl. Taeger/Nast-Kolb 2000, S. 1099; Heyde/Jungmichel/Neumann 2001, S. 557; Greitemann 2002c, S. 60; Johannesson et al. 2004, S. 14). Auch die hier Befragten äußern mehrfach, dass vor der Amputation viele Versuche unternommen wurden, welche jedoch laut ihrer Meinung gescheitert sind (Kategorie „*Aufschub und Scheitern*“). Dazu zählen unter anderem Bypassoperationen, Hautverpflanzungen und Teil- und Nachamputationen. Ein solches Aufschieben löst bei den TeilnehmerInnen unterschiedliche Reaktionen hervor. Diese reichen von Verzweiflung und seelischem Tief so weit, dass sie die bevorstehende Amputation oft

als Erlösung sehen. Von den präoperativen Schmerzen befreit zu werden, ist besonders bei PatientInnen mit einer chronischen Gefäßerkrankung vorrangig, auch wenn es bedeutet, einen Teil des Körpers zu verlieren (Kategorie „*Schmerz und Phantomschmerz*“). Dies wird auch in der phänomenologischen Arbeit von de Oliveira Chini/Boemer (2007, S. 333) beschrieben. Eine Amputation kann mitunter dazu führen, dass die präoperativ existierenden Schmerzen beseitigt werden (vgl. Bosmans et al. 2007, S. 5). Diese Perspektive nehmen auch einige der Befragten im Vorfeld ein (Kategorie „*Generelle Bewältigung*“). Zwar sind die Schmerzen oftmals vorerst weg, treten dann aber in einer anderen Form, nämlich als Phantomschmerzen, wieder in Erscheinung.

Trotz der Wichtigkeit der präoperativen Information über Amputationshöhe, mögliche prothetische Versorgung, Rehabilitation und realistische Perspektiven des späteren Verlaufes, ebenso wie eine psychologische Begleitung (vgl. Yetzer 1996, S. 45; Yetzer 1998; Knetsche et al. 2001, S. 229; Greitemann 2002c, S. 61), geben nur wenige der Befragten an, präoperativ darüber informiert worden zu sein. Teilweise werden zwar Aspekte davon angesprochen, jedoch scheinen die Betroffenen hier kaum strukturierte und ausführliche Informationen zu erhalten. Aufgrund der langen Krankenhausaufenthalte im Vorfeld sind laut Lange/Heuft (2001, S. 156) die meisten PatientInnen über die Amputation als Folge ihrer chronischen Erkrankung informiert und können sich aufgrund dessen auch darauf vorbereiten. Das kann bei den hier Befragten nicht vollständig bestätigt werden. Viele ahnen zwar, dass eine Amputation vorgenommen werden muss, werden aber trotzdem erst kurz vor der Operation informiert. Dieses Informationsgespräch scheint bei den Befragten dann auch meist relativ kurz zu sein (vgl. Abt-Zegelin 2011, S. 35). Möglicherweise wird die lange Vorlaufzeit als Vorbereitung auf die Amputation betrachtet und es wird deswegen auch seitens der Professionellen kurz vor der Amputation wenig darüber und nachfolgende Aspekte geredet. Von einer Person wird die präoperative Zeit, weil sie so lange dauert, auch als „*die*“ Vorbereitung bezeichnet. Auch die routinemäßigen Aufklärungsgespräche vor der Operation verlaufen sehr schnell und lassen Fragen bei den Betroffenen offen (Kategorie „*Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen*“). Es wird von InterviewpartnerInnen auch gewünscht, präoperativ mehr über mögliche zu erwartende Abläufe und Situationen informiert zu werden und darüber zu sprechen (Kategorie „*Fehlende Unterstützung*“ und „*Wünsche und Erwartungen*“). Bezüglich präoperativer

Vorbereitung wird in der Literatur angegeben, dass auch die Planung der Rehabilitation zum Zeitpunkt der Entscheidung der Amputation beginnen soll. Die Einbeziehung der Angehörigen soll ebenso in der Planung erfolgen sowie die Identifizierung der notwendigen Hilfsmittel für das häusliche Umfeld, um für die Zeit nach der Entlassung Vorkehrungen treffen zu können (vgl. Yetzer 1994 et al., S. 356; Cutson/Bongiorni 1996, zit. n. Johannesson et al. 2004, S. 19; Pasquina et al. 2006, S. 34; Klute et al. 2009, S. 297). Von anderen AutorInnen wird die unmittelbare postoperative Zeit, um Angelegenheiten für die Zeit nach der Entlassung zu planen, als optimal gesehen (vgl. Bhuvanewar et al. 2007, S. 306). Teilweise werden die Angehörigen präoperativ über den Ablauf der Amputation informiert, das geschieht auch oftmals durch deren Eigeninitiative, indem sie bei Pflegepersonen und ÄrztInnen Auskünfte einholen (Kategorie „*Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus*“). Aspekte, die das häusliche Umfeld betreffen, werden vorwiegend erst im Rahmen der Rehabilitation angesprochen (Kategorie „*Prothetische und rehabilitative Unterstützung*“).

Patientenedukation soll in den Bereichen der Stumpf- und Prothesenpflege und Stumpfformung mittels Wickeltechniken erfolgen (vgl. Yetzer 1998; Knetsche et al. 2001, S. 234; Bhuvanewar et al. 2007, S. 307). Die spezielle Wickeltechnik des Stumpfes wird bei allen InterviewpartnerInnen zu Beginn mehrmals täglich durchgeführt, in weiterer Folge von den Pflegepersonen wiederholt erklärt und teils überprüft, ob die Betroffenen diese Anleitung verstanden haben und richtig durchführen können. Weiter werden die InterviewpartnerInnen von den Pflegepersonen angehalten, den Stumpf trocken zu halten und sorgfältig zu pflegen. Sie sollen dadurch befähigt werden, Komplikationen wie Wundheilungsstörungen zu vermeiden. Im Zuge dessen erfahren die Befragten auch, dass es wichtig ist, den Stumpf vor Verletzungen zu schützen und für eine längere Zeit (bis zu einem Jahr) kein Schwimm- oder Thermalbad zu besuchen, um die Narbe nicht aufzuweichen (vgl. Knetsche et al. 2001, S. 234) (Kategorie „*Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus*“). In einem Edukationsprogramm für neu Amputierte werden bezüglich der Stumpfpflege beobachtbare und messbare Ziele definiert, die die PatientInnen zu einer adäquaten Stumpfpflege befähigen sollen (vgl. Yetzer et al. 1994, S. 356).

Ebenso muss bei PatientInnen mit einer Gefäßkrankheit, speziell mit Diabetes Mellitus, darauf geachtet werden, eine weitere Amputation zu vermeiden (vgl. Klute et al. 2009, S. 297). Dies gelingt durch Schulungsprogramme, welche sich auf Diabetes-Prävention,

Prävention des diabetischen Fußsyndroms und Fußpflege beziehen (vgl. Bruckner et al. 1999; Carrington et al. 2001; Pataky et al. 2007; Osterbrink 2009a). Die Befragten äußerten dahingehend, Ernährungsberatung als Unterstützungsmaßnahme erhalten zu haben (Kategorie „*Zusätzliche Unterstützung*“) und eine regelmäßige Blutzuckerkontrolle teils selbstständig durchzuführen. Die Wichtigkeit, die zweite Extremität zu erhalten, wird von den Betroffenen betont (Kategorie „*Generelle Bewältigung*“), wie sie dabei im weiteren Konkreten vorgehen, wird in keinem der Interviews thematisiert. Allerdings können hier Defizite wahrgenommen werden, wenn man die Aussage einer befragten Person betrachtet, die trotz regelmäßiger Blutzuckerkontrollen der Meinung ist, nicht zuckerkrank zu sein. Nach Klug Redman (2009, S. 136) ist die Diabetesschulung innerhalb der Patientenedukation der am weitesten entwickelte Bereich. Trotzdem gibt es nach wie vor PatientInnen, die nicht erreicht werden (vgl. Klug Redman 2009, S. 140). Einerseits kann es möglich sein, dass die befragte Person nicht über ausreichendes Wissen verfügt, andererseits könnten aber auch die Lernbereitschaft und das Bewusstsein dahingehend fehlen.

Die weiteren erhaltenen und positiv erlebten Unterstützungsmaßnahmen im Krankenhaus werden hauptsächlich von Wundversorgung, Stumpfpflege, Mobilisation und physiotherapeutischen Maßnahmen dominiert. Frühzeitig nach der Operation wird mit regelmäßigen physiotherapeutischen Maßnahmen, wie zum Beispiel Mobilisation, Kontrakturprophylaxe und postoperative Lagerung begonnen. Diese Maßnahmen überschneiden sich häufig mit pflegerischen Tätigkeiten (vgl. Kontriner 1999, S. 156; Knetsche et al. 2001, S. 232; Bork/Greitemann 2002a, S. 86f.). Die Betroffenen führen zum Teil auch selbstständige Übungen zur Kräftigung der Oberarmmuskulatur durch, um für das spätere Gehen mit Krücken vorbereitet zu sein (Kategorie „*Selbsthilfe*“). Vereinzelt werden im Krankenhaus Gespräche geführt und im Zuge dessen tröstende Worte und Zuspruch von ÄrztInnen und Pflegepersonen als positiv erlebt (Kategorie „*Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus*“).

Dass es von Bedeutung ist, PatientInnen mit einer Amputation sowohl bereits prä- als auch postoperativ und fortlaufend psychologisch zu betreuen und zu begleiten, wird in mehreren Publikationen festgehalten. Dadurch kann Gefühlen wie Angst, Scham, Wut, Enttäuschung, Selbstwert und auch Körperbildstörungen begegnet werden (vgl. Butler et al. 1991; Yetzer 1996 & 1998; Lange/Heuft 2001; Knetsche et al. 2001; Rybarczyk et al. 2004; Seidel et al. 2006; Schulz 2009). Den InterviewpartnerInnen wird nur teils vor der Operation, jedoch allen Betroffenen nach der Operation, spätestens aber in der

rehabilitativen Einrichtung eine psychologische Unterstützung angeboten. Es kann hier festgestellt werden, dass die psychologische Betreuung von den weiblichen Teilnehmerinnen vorwiegend sehr gut aufgenommen und regelmäßig in Anspruch genommen wird. Über die Situation und die Gefühle mit einer/einem PsychologIn oder SeelsorgerIn zu sprechen wird positiv erlebt (Kategorie „*Zusätzliche Unterstützung*“). Interessant scheint in diesem Zusammenhang, dass alle interviewten Männer diese Form der Hilfe ablehnen. Sie entscheiden dies autonom und sind der Meinung, dass dabei unsinnige Fragen gestellt werden, Dinge schön geredet werden und dies für sie in ihrer Lage nichts bringt (Kategorie „*Selbsthilfe*“). Ob es generell geschlechtsspezifische Unterschiede in der Akzeptanz einer psychologischen oder psychiatrischen Behandlung gibt, muss hier offen bleiben. Diese Annahme bezieht sich nur auf die in dieser Arbeit befragten Personen. Ein ähnliches Beispiel wird von Rybarczyk et al. (2004, S. 945) in ihrer Publikation in Form einer Fallvorstellung eines Unterschenkel amputierten Mannes beschrieben, der zur Linderung depressiver Symptome die Psychotherapie sowie auch die medikamentöse Therapie ablehnt. Auch hier gilt, dass aus den Angaben einer einzigen Interviewperson keine Rückschlüsse auf die Allgemeinheit zulässig scheinen.

In Hinblick auf eine psychologische Krankheitsbewältigung könnte sich als *zusätzliche Unterstützung* ein, wie von Panning (1998) vorgestelltes, Gruppenprogramm (AMP-CLUB) in der Rehabilitation als sinnvoll erweisen. Unter der Leitung eines Therapeuten oder einer Therapeutin können sich die Betroffenen austauschen, ein Wir-Gefühl entsteht und gegenseitiges Lernen und Unterstützen ist so möglich (vgl. ebd., S. 869f.).

In Zusammenhang mit der seelischen Unterstützung kann weiter festgestellt werden, dass diese von den betreuenden ÄrztInnen und Pflegepersonen eher kaum als ihre Aufgabe gesehen wird. Den Betroffenen wären mehr Kontakt zu und mehr Zeit und Gespräche mit den genannten Personen sehr wichtig. Oftmals wäre es bereits ausreichend, wenn sich jemand kurz ans Bett setzen und nur mit den PatientInnen reden würde (Kategorie „*Fehlende Unterstützung*“ und „*Wünsche und Erwartungen*“). Lediglich eine der interviewten Personen schildert vor allen Dingen, wie wichtig speziell eine Pflegeperson für sie ist, da sie von Anfang an von dieser begleitet wird, sich vermehrt Zeit nimmt und oft Gespräche führt. Diese könnte auch als Bezugs(pflege)person bezeichnet werden (Kategorie „*Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus*“). Ob hier das Konzept der Bezugspflege zur Anwendung kam, kann im Rahmen der Diplomarbeit nicht beurteilt werden.

Auch das Vorhandensein gleichbleibender ÄrztInnen ist den Befragten sehr wichtig, weil es Vertrauen schafft und dies könnte einer nach wie vor häufig bestehenden anonymen und wenig emotionalen Arzt-Patient-Beziehung (vgl. de Oliveira Chini/Boemer 2007, S. 334) entgegen wirken (Kategorie „*Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus*“).

Die Wichtigkeit, PatientInnen auch präoperativ über das mögliche Entstehen von Phantomschmerzen zu informieren wird von Richardson (2008, S. 423) angegeben. Eine weitere Meinung ist allerdings, dass präoperative Information im Sinne einer Vorwarnung auch dazu führen kann, Phantomschmerzen hervorzurufen (vgl. Mortimer et al. 2002, S. 299). Die Befragten in vorliegender Arbeit geben teils an, nicht von ÄrztInnen oder Pflegepersonen über Phantomschmerzen aufgeklärt worden zu sein (Kategorie „*Fehlende Unterstützung*“). Die Bedürfnisse der Betroffenen variieren hinsichtlich des Zeitpunktes der Informationsvermittlung. Für einige ist es wichtig, präoperativ darüber informiert zu werden, um sich besser darauf vorbereiten zu können, was auf sie zukommt. Für andere wiederum scheint es ausreichend, nach der Operation darüber informiert zu werden (Kategorie „*Schmerz und Phantomschmerz*“ und *Wünsche und Erwartungen*). Diese Aussagen decken sich mit denen von Mortimer et al. (2002), die weiter anmerken, dass Inhalt, Art der Informationsvermittlung und Person der Informationsweitergabe für die PatientInnen häufig nicht zufriedenstellend sind. Von den PatientInnen werden Pflegepersonen oder der/die behandelnde ChirurgIn als bevorzugte Personen für die Aufklärung dahingehend angegeben (vgl. Mortimer et al. 2002, S. 300). Bosmans et al. (2007, S. 4) konnten in qualitativen Interviews ebenso identifizieren, dass die Betroffenen kaum über postoperative Schmerzen informiert werden, und weiter, dass ihnen eine präoperative Aufklärung dahingehend fehlt. Von Richardson (2008, S. 425) wird speziell den Pflegepersonen eine Schlüsselrolle zugesprochen, in diesem Bereich eine wesentliche Unterstützung für die Bewältigung zu sein und eine solche anzubieten. Den Betroffenen sollte mitgeteilt werden, dass die Möglichkeit besteht, postoperativ Phantomschmerzen zu bekommen und dass diese, im Falle des Auftretens, eine normale Folgeerscheinung der Amputation sind.

Nach Schneider (2007), der allgemein untersucht, welche Auswirkung präoperative pflegerische Beratung auf Schmerzempfindung und Lebensqualität der PatientInnen hat, kann eben diese das Schmerzerleben mildern und auch Ängste reduzieren. Dem persönlichen Kontakt zu Pflegepersonen wird dabei große Bedeutung beigemessen,

hingegen sind alleinige Informationen durch schriftliches Material für die Befragten wenig sinnvoll (vgl. Schneider 2007, S. 1082).

Für die prä- und postoperative Information und Beratung hinsichtlich der Phantomschmerzen scheinen hier strukturierte Abläufe zu fehlen. Manche Befragte erhalten somit durch Zufall von Pflegepersonen Ratschläge im Umgang mit Phantomschmerzen. Zum Beispiel wird empfohlen, dass das Massieren des Stumpfes und dort Gegendruck zu erzeugen eine Möglichkeit ist, die Phantomschmerzen zu mildern (Kategorie „*Schmerz und Phantomschmerz*“).

Weitere erlebte Unterstützungsmaßnahmen und Hilfen gegen Phantomschmerzen stellen ein- bis eineinhalbstündiger Vortrag und die Spiegeltherapie im Rahmen der Rehabilitation dar. Die Spiegeltherapie wird nicht von allen Betroffenen gleichermaßen gut aufgenommen und bringt auch nicht bei allen den gewünschten Erfolg. Zudem werden als Schmerztherapie vorwiegend Medikamente gegeben. Die Befragten sind damit meist nicht sehr zufrieden, weil sie trotz hoher Dosierung nicht optimal wirken und sie entscheiden häufig auch selbst, die Medikamente abzusetzen (Kategorie „*Schmerz und Phantomschmerz*“ und „*Selbsthilfe*“). Wie auch Richardson (2008, S. 424) angibt, zeigen Medikation ebenso wie komplementäre Methoden nur einen geringen Erfolg gegen Phantomschmerzen.

Einige der Befragten geben an, über Phantomschmerzen von anderen Betroffenen und/oder MitpatientInnen erfahren zu haben, was die Sinnhaftigkeit, sich mit diesen Personen auszutauschen, herausstreicht. Ebenso werden in diesem Zusammenhang andere Informationen als förderlich erlebt, so zum Beispiel, wo man finanzielle Unterstützung bekommen kann. Erfahrungen von Personen, die sich in derselben Situation befinden, werden meist als hilfreich erlebt, weil diese die gleichen Erfahrungen gemacht haben (Kategorie „*Zusätzliche Unterstützung*“). Diese Unterstützung kann auch als zufällig bezeichnet werden. Von Fachpersonen wird auch nicht explizit darauf geachtet, dass solche Kontakte zustande kommen. Nur eine Person der Befragten wurde beispielsweise darauf hingewiesen, dass die Unterstützung einer Selbsthilfegruppe in Anspruch genommen werden kann. Es würde sich jedoch als hilfreich für die Betroffenen erweisen, sie über dieses Angebot zu informieren. Dahingehend könnten Pflegepersonen eine Schlüsselfigur darstellen (vgl. Jacobsen 1998, S. 32). Weitere AutorInnen bezeichnen Selbsthilfegruppen oder „peer visitation“ als hilfreiche Unterstützung (vgl. Yetzer 1998; Mortimer et al. 2002; Mortimer et al. 2004; Seidel et al. 2006; Schulz 2009). Jedoch wird auch angemerkt, dass diese

Personen geschult werden sollten, um im Rahmen einer „peer visitation“ den Betroffenen keine zu überfordernden Informationen oder falsche Eindrücke zu übermitteln (vgl. Fitzgerald 2000, S. 41; Mortimer et al. 2002, S. 301).

Als essentieller und unverzichtbarer Bestandteil der Unterstützung im gesamten Versorgungsprozess und auch danach im häuslichen Umfeld wird die Familie erlebt (Kategorie „*Unterstützung und Verhalten der Familie und des sozialen Umfelds*“). Die Familie gibt Rückhalt und wird von den Befragten oft als „die“ Unterstützung überhaupt bezeichnet. Regelmäßiger, oft auch täglicher Kontakt in Form von Besuchen und Telefonaten ist den Betroffenen wichtig, ungeachtet ob vor oder nach der Amputation. Laut Wiesendanger/Langhard (1996, S. 77) wird der Kontakt zu Familienangehörigen als Kraftquelle erlebt und hilft bei der Situationsbewältigung. Wie Bosmans et al. (2007, S. 5) beschreiben, erhalten die von einer Amputation Betroffenen häufig Besuch von ihren Angehörigen und Freunden. Das deckt sich auch mit den Aussagen der hier Befragten, die von täglichen Besuchen und/oder Kontakten zur Familie sprechen. Vorwiegend kurz nach der Amputation und während der Rehabilitation kümmern sich auch Kinder vermehrt um den erkrankten Elternteil (vgl. Bosmans et al. 2007, S. 5). Die Beziehung zu Familienangehörigen kann durch fortlaufende Besuche enger werden. Das Entstehen einer engeren Beziehung könnte aber auch dadurch erklärt werden, dass durch die chronische Krankheit und die Amputation im Speziellen besondere Abhängigkeitsverhältnisse entstehen. Häufig kommt es zu neuen Rollenverteilungen innerhalb des Familiensystems. Die Befragten können aufgrund ihrer Erkrankung oftmals gewohnte Tätigkeiten nicht mehr durchführen. So benötigen sie Hilfe bei alltäglichen Verrichtungen wie zum Beispiel beim Anziehen, der Körperpflege und anderen Erledigungen wie Einkaufen (Kategorie „*Alltagsbewältigung*“).

Mitunter kann es aber auch zu einer Verschlechterung der Beziehungen kommen, wie Bosmans et al. (2007, S. 5) beschreiben. Angehörige und Freunde wenden sich ab und die Betroffenen werden nicht mehr besucht. Diese beschriebene Verschlechterung von Beziehungen findet sich in vorliegender Arbeit wieder. Einige InterviewpartnerInnen berichten, dass sich EhepartnerInnen abwenden, Freunde und Bekannte von Besuchen Abstand nehmen und Kontakte vollständig abbrechen (Kategorie „*Unterstützung und Verhalten der Familie und des sozialen Umfelds*“). Murray (2005, S. 432f.) beschreibt dahingehend, dass manche Angehörige und Freunde mehr Schwierigkeiten damit haben, die Veränderung zu akzeptieren und sich deswegen von den Betroffenen abwenden. Die

Folge davon kann eine soziale Isolation darstellen (vgl. Murray 2005, S. 438). Auch Schürpf (1993, S. 108f.) beschreibt den Verlust sozialer Beziehungen mit aussagekräftigen Äußerungen von Betroffenen.

In Zusammenhang mit der familiären Unterstützung kann noch angemerkt werden, dass im Speziellen eine Person eine besondere Unterstützung erfahren hat. Die Schwiegertochter stellt als Pflegeperson eine semiprofessionelle Unterstützung dar. Von dieser Person werden etliche Unterstützungs- und Informationsleistungen getätigt (Kategorie „*Unterstützung und Verhalten der Familie und des sozialen Umfelds*“). Hier kann die Frage formuliert werden, was ohne sie gewesen wäre. Die interviewte Person äußert weiter, dass sie von den Pflegepersonen wenig Information erfahren hat, „*die Schwestern trauen sich da nicht so viel zu sagen*“ (5). Erklärungen werden vorwiegend von ÄrztInnen getätigt, weil diese „*praktisch jeden Tag*“ (5) kommen. Diese Aussagen lassen sich gut stützen durch die Ausführungen von Zegelin (2006a, S. 18), dass oftmals PatientInnen Pflegefachkräfte nicht als die wichtigste Quelle der Informationsvermittlung und Beratung sehen und sich Pflegende dahingehend oft unsicher fühlen. Es kann zudem vermutet werden, dass durchgeführte Tätigkeiten der Pflegepersonen, wie informieren und beraten häufig im pflegerischen Alltag nicht bemerkt werden oder nicht als solche wahrgenommen werden. Oft sind auch Kompetenzen und das Fachwissen der Pflegepersonen für PatientInnen nicht ersichtlich, da diese, wie bereits angemerkt, selbstverständlich, nebenbei, punktuell und zufällig erbracht werden (vgl. Zegelin 2006a, S. 18; Abt-Zegelin/Adler 2007, S. 1074; Schneider 2007, S. 1081).

Die Unterstützungsmaßnahmen in der rehabilitativen Versorgung werden von den Betroffenen durchwegs gleich beschrieben (Kategorie „*Prothetische und rehabilitative Unterstützung*“). Die Versorgung erfolgt durch ein multidisziplinäres Team und soll individuell geplant sein (vgl. Bork/Greitemann 2002b; Pasquina et al. 2006; de Oliveira Chini/Boemer 2007; Bhuvanewar et al. 2007). Pflegepersonen sind in der Rehabilitation oftmals die ersten und wichtigsten AnsprechpartnerInnen für die Betroffenen. Das zeigt sich durch die fortführende weitere Übernahme und Schulung der Stumpfversorgung durch die Verwendung eines Silikon-Liners (vgl. Johannesson et al. 2004, S. 10f.) und/oder der speziellen Wickeltechniken und weiter in der Unterstützung der Verarbeitung der Situation im Allgemeinen (vgl. Bork/Greitemann 2002a, S. 87; Greitemann 2005, S. 234; Bhuvanewar et al. 2007, S. 307). Das offensichtlich strukturierte Vorgehen in Hinblick auf die Wiedererlangung der Mobilität

scheint im Rahmen der Gehschule bei den Befragten vorzuliegen. Zusätzliche Maßnahmen, wie Aufstehtraining nach Stürzen und Hindernisbewältigung sind wichtig, um auf das Leben zuhause vorzubereiten. Es fällt allerdings hier auf, dass diese Unterstützung nicht durchgehend allen Betroffenen angeboten und durchgeführt wird und kann somit auch teils als zufälliges Unterstützungsangebot betrachtet werden. Insbesondere ist die Erfahrung einer Person hervorzuheben, die in Begleitung von TrainerInnen unterschiedlichen Alltagssituationen wie Busfahren und das Benutzen von Rolltreppen ausgesetzt wird und somit in besonderem Maße auf die Bewältigung des Alltags vorbereitet wird. Diese Unterstützungsmaßnahme erscheint sehr wertvoll und es könnte möglicherweise sinnvoll sein, diese in den Rehabilitationsprozess generell zu integrieren.

In der rehabilitativen Versorgung sollte eine Vorbereitung auf das Leben zuhause Platz finden. Dazu gehören unter anderem die Organisation eines Rollstuhls und weitere Hilfsmittel wie Anpassung der häuslichen Gegebenheiten mittels Haltegriffen (vgl. Bhuvanewar et al. 2007, S. 306), was zum Teil auch von den Betroffenen so erlebt wird (Kategorie „*Prothetische und rehabilitative Unterstützung*“). Andere wiederum geben an, sich in dieser Hinsicht um Vieles selber kümmern zu müssen (Kategorie „*Alltagsbewältigung*“).

Grundsätzlich ist es von Bedeutung, die Prothese so früh wie möglich zu erhalten, um den Rehabilitationsprozess nicht zu verzögern (vgl. Johannesson et al. 2004, S. 19). Die prothetische Versorgung beginnt bei allen Betroffenen frühzeitig, teils bereits im Krankenhaus und je nach dortiger Verweildauer, mit der Anpassung einer Interimsprothese. Die Betroffenen werden mehrfach in das Anlegen der Prothese von Pflegepersonen eingewiesen und geschult und bei Schwierigkeiten und Bedarf weiter von ihnen darin unterstützt. Die Versorgung durch die Prothesentechniker auch nach der Entlassung aus der Rehabilitation scheint gut geplant, da diese je nach Wohnort der Betroffenen von den Pflegepersonen ausgewählt werden. Bei auftretenden Problemen der Prothese, kann der Prothesentechniker jederzeit kontaktiert werden. Um Stumpfumfangsunterschiede auszugleichen, werden Frotteestrümpfe, die unter der Prothese getragen werden, angeboten. Als endgültige Prothese erhalten alle Befragten eine Standardprothese. Bei der Entscheidung der Art der Prothese werden sie nicht mit einbezogen (Kategorie „*Prothetische und rehabilitative Unterstützung*“). Auffallend ist weiter, dass nur eine der befragten Personen eine Duschprothese erhält, wobei die für die Person besonders wertvolle Unterstützung wiederum nur zufällig stattgefunden hat.

Zudem werden kaum Prospekte oder Broschüren über Prothesen und deren Umgang ausgegeben. Oftmals erhalten die Befragten diese lediglich, wenn sie selbst danach fragen oder zu einem zu späten Zeitpunkt (Kategorie „*Fehlende Unterstützung*“). Klute et al. (2009, S. 295) konnten als Ergebnis von ProthesenanwenderInnen dahingehend identifizieren, dass diese zu wenig Zugang zu neuen prothetischen Behelfen erhalten. Festzustellen ist hier weiter, dass offensichtlich für die Befragten nicht klar ist, wer von den beteiligten AkteurInnen, vor allem im Krankenhaus, für die Informationsweitergabe und/oder auch Ausgabe von Prospekten hinsichtlich der prothetischen Versorgung zuständig ist (Kategorie „*Fehlende Unterstützung*“). Klute et al. (2009, S. 300) geben dahingehend auch an, dass ProthesenanwenderInnen wissen möchten, wer ihnen am besten helfen kann und welche Möglichkeiten der prothetischen Versorgung es gibt. Bezogen auf die Befragten kann dieser Bedarf im weitesten Sinne auch angenommen werden und sich für eine adäquate prothetische Versorgung sinnvoll erweisen. Durch die Zuweisung an wohnortnahe Prothesentechniker ist dies bei den Betroffenen zumindest poststationär gegeben.

Für die Betroffenen ist es eine Umstellung, das Gehen plötzlich mit einer Prothese wieder erlernen zu müssen. Oftmals ist die Prothese schwer und wird als Fremdkörper empfunden, wobei sie als notwendiges Hilfsmittel wesentlich und unverzichtbar zur Wiedererlangung der Selbstständigkeit gesehen wird. Bei längerer Verwendung allerdings, kann es durchaus dazu kommen, so auch bei den hier Befragten, dass die Prothese im Sinne der Entwicklung eines neuen Körperbildes (vgl. Panning 1998, S. 872) als normal und Teil des eigenen Körpers empfunden und betrachtet wird. Das kann sich dadurch bemerkbar machen, dass die InterviewpartnerInnen, wie auch in der Literatur beschrieben (vgl. Panning 1998, S. 872; Murray 2004, S. 968) vergessen, die Prothese nicht angebracht zu haben und beim Aufstehen ins Leere steigen und stürzen. Dies steht auch in engem Zusammenhang mit dem Phantomgefühl (vgl. Murray 2004, S. 968f.). In Verbindung mit der prothetischen Versorgung und der Amputation im Allgemeinen kann eben auch die Veränderung des Körpers gebracht werden. Es kommt bei den Betroffenen zu einer Veränderung des Körperbildes, mit der sie sich auseinandersetzen müssen. Hauptsächlich kann sich die Körperbildveränderung im Verlust der Mobilität und der Selbstständigkeit sowie im Selbstwertverlust zeigen (vgl. Schulz 2009, S. 72). Bei den Befragten äußert sich die Körperbildveränderung anfänglich, indem der Verlust des Körperteils als Schock empfunden wird. Das Anders-Aussehen führt mitunter dazu, die Öffentlichkeit zu meiden, um den Blicken anderer

und einer möglichen Stigmatisierung aus dem Weg zu gehen. Des Weiteren kommt es bei einigen Befragten zum Verstecken der sichtbaren Veränderung mittels langen Hosen und Decken. Das deckt sich mit den Ergebnissen von Murray (2005, S. 434 & 437), der beschreibt, dass Betroffene, so wie auch die hier Befragten, vermeiden, einen Rollstuhl in der Öffentlichkeit zu verwenden und ihre verlorene Gliedmaße unter langen Kleidern verstecken. Die offensichtliche körperliche Veränderung kann gut mit Kleidung kaschiert werden (vgl. Taeger/Nast-Kolb 2000, S. 1099; Abt-Zegelin/Georg 2007). Den Betroffenen, insbesondere einer weiblichen Teilnehmerin ist es wichtig, dass die Prothese auch optisch wie ein Fuß aussieht (Kategorie „*Generelle Bewältigung*“). Aus diesem Grund werden auch auf Wunsch kosmetische Anpassungen vor allem der Interimsprothese durch den Prothesentechniker vorgenommen (Kategorie „*Prothetische und rehabilitative Unterstützung*“). Interimsprothesen sind in der Regel nicht kosmetisch verkleidet (vgl. Bork/Greitemann 2002b, S. 94f.). Erleben die Betroffenen Erfolge im Üben mit der Prothese, kann sich das positiv auf das Selbstbild und das Akzeptieren des eigenen Körpers auswirken (vgl. Panning 1998, S. 872). Pflegepersonen können bezugnehmend auf Körperbildveränderungen gut eingreifen, indem sie genau beobachten, gut zuhören, ermutigen und mit Beratung zur Seite stehen (vgl. Abt-Zegelin/Georg 2007). Hinsichtlich des veränderten Körpers berichten die Befragten keine weiteren Unterstützungsmaßnahmen seitens der AkteurInnen im Gesundheitswesen. Es muss hier allerdings betont werden, dass auf dieses Thema im Speziellen in den Interviews nicht näher darauf eingegangen wurde, da von den Betroffenen insgesamt wenige Aussagen dahingehend getätigt wurden.

In die Kategorie „*Generelle Bewältigung*“ wurden zudem noch Aspekte der Akzeptanz und Perspektiven der Betroffenen eingeordnet. Zu Beginn dominieren bei den Befragten Gefühle der Angst und Perspektiven der Ungewissheit darüber, ob die Operation gut gehen und wie es nach der Amputation weitergehen wird (vgl. Abt-Zegelin 2011, S. 35). Teilweise erklären Pflegepersonen den Betroffenen dann (noch einmal), warum eine Amputation unausweichlich ist (Kategorie „*Erhaltene und positiv erlebte Unterstützung im Krankenhaus*“). Oft wird die bevorstehende Amputation aufgrund der langen Vorlaufzeit wegen der chronischen Gefäßerkrankung von den Befragten bereits geahnt (vgl. Schulz 2009, S. 73). Die Situation zu akzeptieren scheint bei manchen Betroffenen ein langwieriger Prozess zu sein, der unter Umständen auch nicht endet (Kategorie „*Generelle Bewältigung*“). Das zeigt sich zum Beispiel durch Äußerungen, die an Suizid denken lassen oder das Nicht-Ertragen-Können, nicht beinamputierte

Leute laufen zu sehen. Auch Möhler/Schnepp (2010) identifizieren das „*Sich-damit-Abfinden*“ als Prozess und begründen dies mit der Tatsache, dass „*der verlorene Körperteil unwiederbringlich verloren bleibt*“ (Möhler/Schnepp 2010, S. 103) und damit Abhängigkeiten dauerhaft sein können (vgl. ebd.). Sich mit der Amputation auseinanderzusetzen kann, wie bereits erwähnt, als prozesshaftes Geschehen gesehen werden, das von Schock, Angst, Wut, Depression bis hin zur Akzeptanz führen kann (vgl. Panning 1998, S. 868f.; Lange/Heuft 2001, S. 158). Wesentlich ist, die emotionalen Reaktionen dabei als „*normalen psychischen Anpassungsprozeß* (sic!) *zu begreifen*“ (Panning 1998, S. 869). Einige der Befragten sehen in der Amputation auch eine Chance, wieder ein besseres Leben führen zu können. Diesen fällt es leichter, ihre Situation zu akzeptieren. Schürpf (1993, S. 113) beispielsweise sieht das Akzeptieren des Verlustes und ein Sich-Freuen auf ein besseres Leben als Copingstrategie. Zukunftsperspektiven haben die Befragten vom Erhalt der zweiten Extremität bis hin zum Wiederaufnehmen für sie wichtiger Tätigkeiten wie Berufstätigkeit bei jüngeren Betroffenen, Hobbys, Autofahren und Sport. Am wichtigsten scheint es für die Betroffenen selbstständig mobil zu bleiben (Kategorie „*Generelle Bewältigung*“).

Selbstständig mobil zu sein ist auch ein vorrangiges Ziel, um im Alltag besser zurechtzukommen (vgl. Möhler/Schnepp 2010, S. 105). Oftmals sind die Befragten zu Beginn auf einen Rollstuhl angewiesen und haben damit, obwohl die häusliche Umgebung meist adaptiert wird, Schwierigkeiten, weil der Rollstuhl zu groß ist, oder die Türen zu eng. Sie werden mit neuen Herausforderungen konfrontiert und überlegen sich daher unterschiedlichste Strategien, die von selbst konstruierten Aufstehhilfen und Sitzgelegenheiten in der Dusche bis hin zur Bewältigung der Treppen auf dem Hinterteil reichen. Oftmals sind sie auch mit finanziellen Problemen konfrontiert. Unterstützungsangebote zur Bewältigung des Alltags erfahren die Befragten teils im Vorfeld durch Informationen über Hilfsmittel und die gelernten Übungen im Rahmen der Rehabilitation. Finanzielle Unterstützung erhalten sie durch das Pflegegeld, wobei einige Betroffenen der Meinung sind, hierbei zu gering eingestuft zu sein (Kategorie „*Alltagsbewältigung*“).

Abgesehen von einer geringen Pflegegeldeinstufung erleben die Befragten in diesem Zusammenhang teils nicht optimal laufende Situationen. Berufungen werden eingelegt, welche nicht zielführend sind. Oftmals kommt es zu unfreundlichen Kontakten mit den zuständigen Personen und zu inadäquaten Äußerungen. Versprechen, wie zum Beispiel eine passendere Prothese zu bekommen, werden nicht eingehalten und als Grund wird

hierfür das höhere Alter der betreffenden Person angenommen (vgl. Abt-Zegelin 2011, S. 37). De Oliveira Chini/Boemer (2007, S. 334) berichten ebenso, dass im Laufe des Versorgungsprozesses Versprechungen oft nicht eingehalten werden und es generell zu Informationslücken und unpräzisen Informationen im gesamten Versorgungsprozess kommt. Auch im Stationsalltag und bei anderen Einrichtungen müssen sich die InterviewteilnehmerInnen mehrfach mit unfreundlichen und verletzenden Aussagen auseinandersetzen, welche sie hilflos fühlen lassen. Die Gefühllosigkeit, die den Befragten oftmals und laut ihren Angaben von ÄrztInnen entgegengebracht wird, stellt eine zusätzliche Belastung für die Betroffenen dar (Kategorie „*Schlechte Erfahrungen und Schwierigkeiten im stationären Bereich und bei anderen Einrichtungen*“).

Die Betroffenen begegnen solchen Situationen auf unterschiedliche Weise. So wird beispielsweise die Behandlung durch jene ÄrztInnen abgelehnt, welche unfreundlich sind. Ebenso entscheiden einige Personen eigenständig, wie bereits oben erwähnt, keine psychologische Betreuung oder Spiegeltherapie zu wollen. Zudem ist es den Befragten wichtig, im Versorgungsprozess mitentscheiden zu können, beispielsweise bei der Amputationshöhe (vgl. Möhler/Schnepp 2010, S. 102) und Medikation. Außerdem wollen sie so bald wie möglich wieder selbstständig sein, weswegen sie sich weitere Strategien überlegen. Eigenständige Gehübungen und Oberarmtraining, Markierungen am Silikonstrumpf, um besser und schneller die Prothese anzulegen gehören hier gleichermaßen dazu, wie sich selbstständig vom Rollstuhl auf die Toilette zu hanteln, um Pflegepersonen nicht ständig um Hilfe zu fragen (vgl. Abt-Zegelin 2011, S. 35) (Kategorie „*Selbsthilfe*“).

Die unterschiedlichen Strategien können zudem dem problemorientierten und emotionsorientiertem Coping (nach Lazarus, zit. n. Leyendecker et al. 2000; Trimmel 2003; Knoll 2005) und dem Modell der psychosozialen Anpassung (vgl. Lange/Heuft 2001) zugeordnet werden, worauf im Folgenden Bezug genommen wird.

6.3 Strategien der Betroffenen in Bezug auf das Modell der psychosozialen Anpassung und auf Coping

Im Sinne des Modells der psychosozialen Anpassung nach Amputation nach Lange und Heuft (2001) können bei den Betroffenen sowohl diagnostische Kriterien als auch Copingstrategien identifiziert werden. Bei den Betroffenen kann das Zurechtkommen und die Auseinandersetzung mit der Amputation, wie auch bereits oben erwähnt, als

Prozess bezeichnet werden. Wie Lange und Heuft (2001, S. 156) angeben, können sich PatientInnen mit einer chronischen Gefäßerkrankung aufgrund ihrer langwierigen Erkrankung auf die Amputation vorbereiten und sind darüber meist seit Längerem informiert. Nur zum Teil kann dies bei den hier Befragten festgestellt werden, da die Information über die Amputation oftmals erst kurz vorher erfolgt und somit für die Betroffenen auch als akutes Krankheitserlebnis betrachtet werden kann. Das Kriterium der Einschränkung der Funktionsfähigkeit ist zu Beginn bei allen Betroffenen zu finden. Mit einer durchwegs guten prothetischen Versorgung können die meisten der Befragten ihre Mobilität bis zu einem gewissen Grad wieder erlangen, was für sie ein wesentliches Kriterium in Richtung Selbstständigkeit ist. Soziale Unterstützung als Kriterium im Modell spiegelt sich auch bei allen Betroffenen wider. Die Unterstützung der Familie wird meist als die wichtigste angegeben. Von Schürpf (1993, S. 110) wird das Annehmen der Unterstützung der Angehörigen vergleichsweise als Copingstrategie bezeichnet. Psychische Vorerkrankungen (vgl. Lange/Heuft 2001, S. 157) können bei den Befragten nicht festgestellt werden, ebenso kann ein sekundärer Krankheitsgewinn (vgl. ebd.) nicht offensichtlich aus den Interviews abgeleitet werden. Aspekte einer posttraumatischen Belastungsstörung (vgl. ebd., S. 157) können lediglich vermutet werden, wenn Betroffene beispielsweise angeben, nicht gut schlafen zu können.

Die Betroffenen entwickeln sowohl positive als auch negative Copingstrategien. Positive im Sinne des aktiven Problemlösens sind unter anderem selbstständiges Gehtraining, eigene Strategien für die Bewältigung von Treppen, selbstständige Informationssuche im Internet und in Büchern, eigene Entscheidungen treffen, alleine sein wollen und weitere mehr. Einige InterviewpartnerInnen haben eine optimistische Einstellung, können in der Amputation eine Chance sehen und geben an, jetzt ein besseres Leben zu führen. Dies kann im Sinne des Modells als gelungene psychosoziale Anpassung bezeichnet werden.

Hinsichtlich der negativen Copingstrategien kann die Fokussierung auf den Verlust insbesondere bei einer Person gesehen werden, die es bis jetzt schwer ertragen kann, andere nicht amputierte Menschen zu sehen. Zudem kann eine Bezeichnung (aus dem sozialen Umfeld) wie „Krüppel“ zugunsten einer Selbstentwertung gewertet werden. Diese Copingstrategien können eine Schwierigkeit in der psychosozialen Anpassung kennzeichnen, da es in einem Fall beispielsweise einmalig zu suizidalen Äußerungen kam. Phantomschmerzen und zeitweise seelische Tiefs wurden ebenso bei den Betroffenen thematisiert.

Hier kann überdies zum problem- und emotionsorientierten Coping (nach Lazarus, zit. n. Leyendecker et al. 2000; Trimmel 2003; Knoll 2005) Bezug genommen und es können weitere Beispiele angeführt werden. Problemorientiertes Coping, bei dem direkt handelnd in die Situation eingegriffen wird (vgl. Knoll et al. 2005, S. 115) sind selbstständige Informationssuche, eigenständiges Stumpfwickeln, eigene Strategien und Entwicklung von Aufstehhilfen, die Verwendung von zwei Hockern, um sich in die Badewanne zu hanteln, Strategien zur besseren Handhabung der Prothese. Im emotionsorientierten Coping, bei dem Emotionen reguliert werden sollen zum Beispiel durch positives Umdeuten der Situation (vgl. Knoll et al. 2005, S. 114) finden sich Strategien wie alleine sein wollen, Optimismus, Humor, die Amputation als Chance sehen, Gefühle ausleben, sich mit anderen vergleichen, denen es schlechter geht und Zukunftsperspektiven, um hier ergänzend noch weitere Beispiele zu nennen. Wann welche Form zum Einsatz kommt ist individuell verschieden, situationsabhängig und variabel (vgl. Knoll et al. 2005, S. 115). Die flexible Verwendung unterschiedlicher Copingstrategien ermöglicht eine Anpassung (vgl. Leyendecker et al. 2000, S. 377). Die erwähnten Strategien finden sich vor allem in den Kategorien „Selbsthilfe“, „Alltagsbewältigung“, „Generelle Bewältigung“ und „Schmerz und Phantomschmerz“.

6.4 Grenzen und Stärken

Trotz vielfältiger Versuche, InterviewpartnerInnen zu finden, blieb aufgrund dieser Schwierigkeit die Untersuchungsgruppe mit sieben InterviewpartnerInnen im Rahmen dieser Arbeit relativ klein. Wegen einer kurz zurückliegenden Amputation erschien es beispielsweise für einen Patienten wegen der für ihn belastenden Situation nicht möglich, sich auf ein Gespräch einzulassen. Das Kriterium der zeitlichen Eingrenzung der Amputation wurde aufgrund der Problematik, dass sich auch keine potentiellen InterviewpartnerInnen auf das Informationsschreiben meldeten auf mehrere Jahre retrospektive ausgeweitet. Dies wies allerdings keine Einschränkungen der Aussagen der PartizipantInnen auf. Die InterviewpartnerInnen konnten sich sehr gut an die Zeit der Versorgung vor und nach der Amputation erinnern und dadurch konnte eine umfassende und subjektive Sichtweise der Betroffenen zur Thematik dargestellt werden. Die TeilnehmerInnen konnten sich gut auf die Gesprächssituation einlassen und tiefblickende und emotionale Eindrücke vermitteln.

Eine weitere Limitation ist, dass im Rahmen dieser Diplomarbeit die Untersuchung nur von einer Person, der Verfasserin, durchgeführt wurde. Im Sinne der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit als Gütekriterium qualitativer Forschung sollten die Interpretationen und Ergebnisse in Gruppen vorgenommen werden (vgl. Steinke 2009, S. 324ff.). Dies konnte im Rahmen der Diplomarbeit nicht umgesetzt werden, allerdings in dem Maß erfüllt werden, dass die Ergebnisse und Interpretationen in einem Qualitätszirkel (im DiplomandInnenseminar) mehrfach diskutiert und reflektiert wurden („peer debriefing“). Zudem wurde der Forschungsprozess von der Auswahl der Untersuchungsgruppe bis zur Datenerhebung und -auswertung umfassend beschrieben und konnte somit nachvollziehbar dargestellt werden. Die Kategoriendarstellung wurde durch wörtliche Zitate der TeilnehmerInnen gestützt und in der Diskussion mit der Forschungsliteratur in Beziehung gesetzt.

Aufgrund der kleinen TeilnehmerInnenzahl können die Ergebnisse nicht verallgemeinert werden, was jedoch nicht vorrangiges Ziel qualitativer Forschung ist. Es geht vor allem darum, die Sichtweise der Befragten zu verstehen und umfassend zu beschreiben und weiter darum, den Forschungsprozess transparent darzustellen, um so den LeserInnen bei der Entscheidung zu helfen, ob eventuell *„spezifische Erkenntnisse, die in einem Umfeld bzw. mit einer Personengruppe gewonnen wurden, auf andere übertragen werden“* (Holloway/Wheeler 1998, S. 202) können.

Eine weitere Limitation könnte sein, dass die Forschungsfragen einen großen Themenbereich umfassen und so gegebenenfalls einige Aspekte unbeachtet blieben.

Es konnte jedoch mit dieser qualitativen Arbeit ein erster Gesamtüberblick über die Versorgung von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität aufgrund einer Gefäßerkrankung und deren Erleben in diesem Zusammenhang gegeben und somit zu einem besseren Verstehen dieser PatientInnengruppe beigetragen werden.

6.5 Schlussfolgerungen und Empfehlungen

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die befragten Personen eine Vielzahl an Unterstützungsmaßnahmen und Hilfen im gesamten Versorgungsprozess erhalten. Dennoch können einige Lücken und auch Unzufriedenheit identifiziert werden und weiter, dass Unterstützungsleistungen teilweise wenig strukturiert und auch zufällig passieren. Dies weist darauf hin, dass der Bedarf an einer Verbesserung von einzelnen

Aspekten der Versorgung für diese spezielle PatientInnengruppe aus Sicht der Betroffenen besteht.

Unterschiedliche Unterstützungsmaßnahmen, Hilfen und Interventionen stellen Teilbereiche der Patientenedukation, wie Information, Beratung und Schulung, darstellen. Jedoch kann vermutet werden, dass diese den Betroffenen nicht als solche bewusst sind, weswegen eine dahingehende Differenzierung von den Befragten eher schwer vorgenommen werden kann.

Die pflegerischen und pflegeedukativen Tätigkeiten in Form von Gesprächen, Informationen, Schulungen und Beratungen scheinen oftmals im Pflegealltag unterzugehen. Auch kann angenommen werden, dass die Befragten eine unterschiedliche Wahrnehmung bezüglich der in der Versorgung beteiligten AkteurInnen haben. ÄrztInnen und TherapeutInnen kommen seltener ins PatientInnenzimmer und werden deswegen anders und in Bezug auf die Übermittlung von Informationen womöglich mehr wahrgenommen als Pflegepersonen.

Aus diesem Grund und auch weil Information, Schulung, Beratung und „Gespräche führen“ pflegerische Tätigkeiten sind, sollten, wenn es dazu kommt, die PatientInnen vermehrt darauf hingewiesen werden. Die Bewusstmachung könnte etwa dadurch stattfinden, dass Pflegepersonen explizieren, dass sie etwas erklären, sich Zeit für die PatientInnen nehmen und ein offenes Ohr haben. Anleitungs- und Beratungssituationen könnten besser und wahrnehmbarer gestaltet werden, damit sie nicht im Handlungsverlauf verschwinden. Es wäre möglich, derartige pflegerische Interventionen mittels Einträgen in der Dokumentation festzuhalten und am darauffolgenden Tag mit den PatientInnen zu wiederholen, um sie so aus dem Handlungsverlauf herauszuheben und mehr zu strukturieren.

Es könnte weiter angedacht werden, Informationen beispielsweise über Phantomgefühle und -schmerzen mehr zu strukturieren. Dazu müsste zunächst ein einheitliches Wissen bei den involvierten AkteurInnen bestehen. Erst dann sollte individuell entschieden werden, von wem, wann und wie diese Informationen vermittelt werden. Gleichmaßen könnte es sinnvoll sein, über finanzielle Unterstützungsleistungen und weitere Belange, welche für das häusliche Umfeld notwendig sind, ausführlicher zu informieren und zu beraten. Dahingehend könnten auch relevante Aspekte bereits in der Anamnese erhoben und dokumentiert und in geplanten (Beratungs-) Gesprächen die Angehörigen mit einbezogen werden.

Nachdem nur eine der befragten Personen vom Erhalt einer Informationsmappe über unterschiedliche Hilfsdienste berichtete, kann festgestellt werden, dass ein derartiges Unterstützungsangebot zwar vorhanden ist, jedoch nicht allen Betroffenen zuteil wird. Demnach könnten schriftliche Materialien oder Leitfäden mit kompakten Informationen und mit für die Betroffenen wichtige Anlaufstellen und Kontaktadressen je nach Wohnort angepasst und planmäßig jeder von einer Amputation betroffenen Person ausgegeben werden.

Überlegenswert wäre auch, Prospekte zu Prothesen und deren Anwendung den Betroffenen frühzeitig auszuhändigen, damit sie sich auf diese Thematik vorbereiten können. Wesentlich erscheint in diesem Zusammenhang allerdings, dass die reine Ausgabe von schriftlichem Material ohne mündliche Erklärungen und Beratung für die Betroffenen eher wenig Sinn macht, jedoch als zusätzliches Unterstützungsangebot von Nutzen sein kann.

Weiter könnte sich die Anpassung des Rollstuhls vor Ort in der häuslichen Umgebung als vorteilhaft erweisen, da die meisten Betroffenen aufgrund der Größe dieses Hilfsmittels Schwierigkeiten haben, damit zurechtzukommen. In diesem Zusammenhang könnte auch eine intensivere Wohn- und Hilfsmittelberatung angedacht werden.

Auch in den Krankenhäusern sollten geeignete bauliche Strukturen vorhanden sein, die ein Zurechtkommen für RollstuhlfahrerInnen verbessern können. So ist es beispielsweise für die Betroffenen teilweise unmöglich, mit einem Rollstuhl in die Toilette zu gelangen, ebenso sind Waschbecken und Spiegel in nicht geeigneter Höhe angebracht. Auch die Einrichtung in Alten- und Pflegeheimen scheint oftmals nicht adäquat, wenn berichtet wird, dass weder Balkon noch Dusche benutzt werden können, da keine Barrierefreiheit vorhanden ist.

In Hinblick auf eine psychische Bewältigung könnte sich ein, wie von Panning (1998) vorgestelltes Gruppenprogramm in der Rehabilitation als Angebot unterstützend für PatientInnen erweisen.

Vermehrte Integration von Alltagssituationen in der rehabilitativen Versorgung, wie zum Beispiel häufigeres Stiegen-Steigen, Üben an höheren Stufen, Auswärtstraining an Rolltreppen und Busfahren würde Betroffene noch mehr auf eine Alltagsbewältigung vorbereiten.

Diese Arbeit soll dazu beitragen, Betroffene mit einer Amputation der unteren Extremität aufgrund einer Gefäßerkrankung besser zu verstehen und eine gelungene Versorgung sowie auch teils Versorgungslücken aufzuzeigen. Es konnte mit dieser qualitativen Arbeit ein erster Gesamtüberblick über die Versorgung dieser PatientInnengruppe und deren Erleben in diesem Zusammenhang gegeben werden.

Es muss an dieser Stelle noch einmal betont werden, dass die dargestellten Ergebnisse die subjektiven Sichtweisen der Betroffenen repräsentieren.

Es wäre deswegen für allfällige, sich anschließende Untersuchungen zu empfehlen, auch die Sichtweise der Pflegepersonen zu erfragen, um zu eruieren, welche Unterstützungsmaßnahmen – auch in Hinblick auf Information, Beratung und Schulung – von dieser Berufsgruppe geleistet werden und welche möglicherweise dem Blickwinkel und der Wahrnehmung der Betroffenen verborgen bleiben. Dabei könnte zwischen Pflegepersonen im Akutpflegebereich und rehabilitativen Bereich differenziert werden. Auch eine Befragung anderer Berufsgruppen, wie ÄrztInnen, PhysiotherapeutInnen oder Prothesentechniker könnte angedacht werden.

Ebenso könnte es interessant sein zu untersuchen, wie jüngere Betroffene und/oder Betroffene mit einer traumatischen Amputation die Versorgung erleben, um festzustellen, ob dahingehend alters- oder ursachenbezogene Unterschiede bestehen.

7 Literaturverzeichnis

- Abt-Zegelin, A. (2007): Patienteninformation, -schulung und -beratung. In: Lektorat Pflege (Hrsg.): Pflege heute. 4. Auflage. München, Jena: Urban und Fischer. 201-212.
- Abt-Zegelin, A. (2011): Chronik einer Amputation – eine Patientin „fällt durch die Maschen“. In: Die Schwester Der Pfleger, 50(1): 34-37.
- Abt-Zegelin, A.; Adler, A. (2007): Edukative Unterstützung der Patienten im Krankenhaus. In: Die Schwester Der Pfleger, 46(12): 1074-1077.
- Abt-Zegelin, A.; Georg, J. (2000): Körperbildstörungen – eine Aufgabe für die Pflege. In: Die Schwester Der Pfleger, 39(12): 1028-1031.
- Abt-Zegelin, A.; Georg, J. (2007): Sieht man was? Körperbildstörungen in der Pflege. URL: http://www.archido.de/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=2417. [10.02.2010].
- Bartholomeyczik, S. (2006): Pflegerische Versorgung. In: Hurrelmann, K.; Laaser, U.; Razum, O. (Hrsg.) (2006): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim, München: Juventa. 1023-1051.
- Baumgartner, R.; Botta, P. (2008): Amputation und Prothesenversorgung. Indikationsstellung, operative Technik, Nachbehandlung, Funktionstraining, Rehabilitation. 3. Auflage. Stuttgart: Thieme Verlag.
- Bhuvanewar, C.G.; Epstein, L.A.; Stern, T.A. (2007): Reaction to Amputation: Recognition and Treatment. In: Prim Care Companion to the Journal of Clinical Psychiatry, 9(4): 303-308.
- Bork, H. (2002): Phantomsensationen, Phantomschmerzen, Stumpfschmerzen. In: Greitemann, B.; Bork, H.; Brückner, L. (Hrsg.) (2002): Rehabilitation Amputierter. Anforderungen, Methoden, Techniken. Stuttgart: Gentner Verlag. 351-361.
- Bork, H.; Greitemann, B. (2002a): Postoperative Nachsorge. In: Greitemann, B.; Bork, H.; Brückner, L. (Hrsg.) (2002): Rehabilitation Amputierter. Anforderungen, Methoden, Techniken. Stuttgart: Gentner Verlag. 81-92.
- Bork, H.; Greitemann, B. (2002b): Frühe Rehabilitationsphase. In: Greitemann, B.; Bork, H.; Brückner, L. (Hrsg.) (2002): Rehabilitation Amputierter. Anforderungen, Methoden, Techniken. Stuttgart: Gentner Verlag. 92-106.
- Bortz, J.; Döring, N. (2006): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. 4. Überarbeitete Auflage. Heidelberg: Springer.

- Bosmans, J.C.; Suurmeijer, T.P.B.M.; Hulsink, M. et al. (2007): Amputation, phantom pain and subjective well-being: a qualitative study. In: *International Journal of Rehabilitation Research*, 30(1): 1-8.
- Bruckner, M.; Mangan, M.; Godin, S.; Pogach, L. (1999): Project LEAP of New Jersey: Lower Extremity Amputation Prevention in Persons with Type 2 Diabetes. In: *American Journal of Managed Care*, 5(5): 609-616.
- Brüsemeister, T. (2008): *Qualitative Forschung. Ein Überblick. 2. Überarbeitete Auflage.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Butler, D.J.; Turkal, N.W.; Seidl, J.J. (1991): Amputation: Preoperative Psychological Preparation. In: *Journal of the American Board of Family Practice*, 5: 69-73.
- Carrington, A.L.; Abbott, C.A.; Griffith, J.; Jackson, S.R.; Kulkarni, J.; Van Ross, E.R.; Boulton A.J. (2001): A foot care program for diabetic unilateral lower-limb amputees. In: *Diabetes Care*, 24(2): 216-221.
- Coffey, L.; Gallagher, P.; Hogan, O.; Desmond, D.; MacLachlan, M. (2009): Psychological adjustment to diabetes-related lower limb amputation. In: *Diabetic Medicine*, 26: 1063-1067.
- Cropley, A.J. (2005): *Qualitative Forschungsmethoden. Eine praxisnahe Einführung.* Frankfurt am Main: Dietmar Klotz GmbH.
- Ehmann, M.; Völkl, I. (2009): *Pflegediagnosen in der Altenpflege. Für Ausbildung und Praxis. 3.Auflage.* München: Elsevier.
- Fitzgerald, D.M. (2000): Peer visitation for the preoperative amputee patient. In: *Journal of Vascular Nursing*, 18(2): 41-44.
- Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (2009): Was ist qualitative Forschung? Einleitung und Überblick. In: Flick, U.; von Kardorff, E.; Steinke, I. (Hrsg.) (2009): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Auflage.* Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt. 13-29.
- Greitemann, B. (2002a) Amputation der unteren Extremität. In: Greitemann, B.; Bork, H.; Brückner, L. (Hrsg.) (2002): *Rehabilitation Amputierter. Anforderungen, Methoden, Techniken.* Stuttgart: Gentner Verlag. 29-33.
- Greitemann, B. (2002b): Ätiologie. In: Greitemann, B.; Bork, H.; Brückner, L. (Hrsg.) (2002): *Rehabilitation Amputierter. Anforderungen, Methoden, Techniken.* Stuttgart: Gentner Verlag. 33-58.
- Greitemann, B. (2002c): Indikationsstellung/präoperative Maßnahmen. In: Greitemann, B.; Bork, H.; Brückner, L. (Hrsg.) (2002): *Rehabilitation Amputierter. Anforderungen, Methoden, Techniken.* Stuttgart: Gentner Verlag. 59-61.

- Greitemann, B. (2002d): Amputationshöhenwahl. In: Greitemann, B.; Bork, H.; Brückner, L. (Hrsg.) (2002): Rehabilitation Amputierter. Anforderungen, Methoden, Techniken. Stuttgart: Gentner Verlag. 62-78.
- Greitemann, B. (2005): Rehabilitation nach Amputationen. In: Stein, V.; Greitemann, B. (Hrsg.): Rehabilitation in Orthopädie und Unfallchirurgie. Methoden, Therapiestrategien und Behandlungsempfehlungen. Heidelberg: Springer. 231-243.
- Haas-Unmüßig, P.; Schmidt, C. (2010): Der Diskurs zu den Gütekriterien der qualitativen Forschung. In: Pflege, 23(2): 109-118.
- Häussler, B.; Gothe, H. (2006): Inanspruchnahme von Versorgungsleistungen. In: Hurrelmann, K.; Laaser, U.; Razum, O. (Hrsg.) (2006): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim, München: Juventa. 561-581.
- Heyde, C.-E.; Jungmichel, D.; Neumann, W. (2001): Majoramputationen bei arterieller Durchblutungsstörung an der unteren Extremität: Klinische und frühfunktionelle Ergebnisse. In: Orthopädie-Technik, 8: 552-557.
- Holloway, I.; Wheeler, S. (1998): Qualitative Pflegeforschung: Grundlagen qualitativer Ansätze in der Pflege. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Hopf, C. (2009): Forschungsethik und qualitative Forschung. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Steinke, I. (Hrsg.) (2009): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt. 589-600.
- Jacobsen, J.M. (1998): Nursing's role with amputee support groups. In: Journal of Vascular Nursing, 16(2): 31-34.
- Johannesson, A.; Larsson, G.U.; Öberg, T. (2004): From major amputation to prosthetic outcome: a prospective study of 190 patients in a defined population. In: Prosthetics and Orthotics International, 28: 9-21.
- Kickinger, W.; Ilbeygui, R. (2005): Beinamputation – Ende oder Neuanfang? Information und Ratschläge. Wien: Facultas.
- Klug Redman, B.⁽²⁰⁰⁷⁾; Abt-Zegelin, A.; Tolsdorf, M. (dt. Hrsg.) (2009): Patientenedukation. Kurzlehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. 2. vollständig überarbeitete Auflage. Bern: Hans Huber.
- Klute, G.K.; Kantor, C.; Darrouzet, C. et al. (2009): Lower-limb amputee needs assessment using multistakeholder focus-group approach. In: Journal of Rehabilitation Research & Development, 46(3): 293-304.
- Knetsche, R.P.; Leopold, S.S.; Brage, M.E. (2001): Inpatient Management of Lower Extremity Amputations. In: Orthotics and Prosthetics for the Foot and Ankle, 6(2): 229-241.

- Knoll, N.; Scholz, U.; Rieckmann, N. (2005): Einführung in die Gesundheitspsychologie. München: Ernst Reinhardt.
- Kontriner, R. (1999): Rehabilitation beinamputierter Patienten. In: Kozon, V.; Forner, N. (Hrsg.): Bildung und Professionalisierung in der Pflege. Wien: Österreichische Gesellschaft für vaskuläre Pflege. 155-176.
- Lamnek, S. (1995): Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken. 3. Korrigierte Auflage. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Lamparter-Lang, R. (Hrsg.) (1997): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber.
- Lange, C.; Heuft, G. (2001): Krankheitsbewältigung und Psychotherapie bei Patienten nach Amputation. In: Orthopäde, 30: 155-160.
- Leyendecker, C.; Beckermann, T.; Börner, M.; Ulbricht, A. (2000): „Amputiert an Leib und Seele?“ Selbstkonzept und Bewältigungsprozesse (Coping) bei Menschen nach einer Amputation. In: Orthopädie-Technik, 5: 237-381.
- Liehr, P.R.; Taft Marcus, M. (2005): Qualitative Forschungsansätze. In: LoBiondo-Wood, G.; Haber, J. (Hrsg.) (2005): Pflegeforschung. Methoden, Bewertung, Anwendung. 2. Auflage. München, Jena: Urban & Fischer. 217-259.
- Lincoln, Y.S.; Guba, E.G. (1985): Naturalistic Inquiry. Newbury Park, London, New Delhi: Sage Publication, Inc.
- London, F. (2003): Informieren, Schulen Beraten. Praxishandbuch zur pflegebezogenen Patientenedukation. Bern: Hans Huber.
- Mayer, H. (2007): Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 2. überarbeitete Auflage. Wien: Facultas.
- Mayring, P. (2002): Einführung in die Qualitative Sozialforschung. 5. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (1994): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Böhm, A.; Mengel, A.; Muhr, T. (Hrsg.): Texte verstehen. Konzepte, Methoden, Werkzeuge. Konstanz: Universitätsverlag. 159-175. URL: http://www.ssoar.info/ssoar/files/2009/601/mayring-qualitative_inhaltsanalyse.pdf. [29.11.2010].
- Mayring, P. (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 8. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mayring, P. (2009): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Steinke, I. (Hrsg.) (2009): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt. 468-475.

- Meinefeld, W. (2009): Hypothesen und Vorwissen in der qualitativen Forschung. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Steinke, I. (Hrsg.) (2009): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt. 265-275.
- Menche, N. (Hrsg.) (2007): Pflege heute. 4. Auflage. München, Jena: Urban & Fischer Verlag.
- Menker, K.; Waterboer, C. (Hrsg.) (2006): Pflgetheorie und -praxis. München: Urban & Fischer.
- Mensch, G.; Kaphingst, W. (1998): Physiotherapie und Prothetik nach Amputation der unteren Extremität. Berlin, Heidelberg: Springer.
- Mergenthaler, E. (1992): Die Transkription von Gesprächen. Eine Zusammenstellung von Regeln mit einem Beispieltranskript. 3. neu überarb. Auflage. Ulm: Ulmer Textbank.
 URL: <http://www.google.at/url?sa=t&source=web&ct=res&cd=1&ved=0CAYQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.jakob.uzh.ch%2Fdocs%2FTranskript-mergenth.pdf&ei=kXWLS6u4EpKmnQO5p-jBBA&usq=AFQjCNE1BIRZPxi41Sf4QKbVbdJioxrZiQ>. [10.05.2010].
- Merkens, H. (2009): Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Steinke, I. (Hrsg.) (2009): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt. 286-299.
- Meyne, K. (2003): Handbuch Arterielle Verschlusskrankheit. Hannover: Schlütersche.
- Möhler, R.; Schnepf, W. (2010): Wie Menschen mit einer Amputation der unteren Extremität ihren Alltag erleben und bewältigen. In: Pflege, 23(2): 99-107.
- Mortimer, C.M.; Steedman, W.M.; McMillan, I.R.; Martin, D.J.; Ravey, J. (2002): Patient information on phantom limb pain: a focus group study of patient experiences, perceptions and opinions. In: Health Education Research – Theory & Practice, 17(3): 291-304.
- Mortimer, C.M.; MacDonald, R.J.M.; Martin, D.J.; McMillan, I.R.; Ravey, J.; Steedman, W.M. (2004): A focus group study of health professionals` view on phantom sensation, phantom pain and the need for patient information. In: Patient Education and Counseling, 54: 221-226.
- Müller-Mundt, G.; Schaeffer, D.; Pleschberger, S.; Brinkhoff, P. (2000): Patientenedukation – (k)ein zentrales Thema in der deutschen Pflege? In: PflGe, 5(2): 42-53.
- Murray, C.D. (2004): An interpretative phenomenological analysis of the embodiment of artificial limbs. In: Disability and Rehabilitation, 26(16): 963-973.
- Murray, C.D. (2005): The Social Meanings of Prosthesis Use. In: Journal of Health Psychology, 10: 425-441.

- Oliveira Chini, G.C., de; Boemer, M.R. (2007): Amputation in the perception of those who experience it: A study under the phenomenological view. In: *Rev Latino-am Enfermagem*, 15(2): 330-336.
- Osterbrink, B. (2009a): Kausaltherapie II – Säulen der Prävention diabetischer Folgekomplikationen. In: Panfil, E.-M.; Schröder, G. (Hrsg.) (2009): *Pflege von Menschen mit chronischen Wunden. Lehrbuch für Pflegende und Wundexperten*. Bern: Hans Huber. 297-314.
- Osterbrink, B. (2009b): Rezidivprophylaxe – Fuß- und Nagelpflege. In: Panfil, E.-M.; Schröder, G. (Hrsg.) (2009): *Pflege von Menschen mit chronischen Wunden. Lehrbuch für Pflegende und Wundexperten*. Bern: Hans Huber. 315-323.
- Panning, S. (1998): Amputation und Psyche: Erfahrungen mit einem psychologischen Gruppenprogramm zur Krankheitsbewältigung. In: *Orthopädie-Technik*, 11: 868-874.
- Pasquina, P.F.; Bryant, P.R.; Huang, M.E. et al. (2006): Advances in Amputee Care. In: *Arch Phys Med Rehabil*, 87(3 Suppl. 1): 34-43.
- Pataky, Z.; Golay, A.; Rieker, A. et al. (2007): A first evaluation of an educational program for health care providers in a long-term care facility to prevent foot complications. In: *The international journal of lower extremity wounds*, 6(2): 69-75.
- Prakke, H.; Wurster, J. (1999): Gütekriterien für qualitative Forschung. In: *Pflege*, 12: 183-186. URL: <http://verlag.hanshuber.com/zeitschriften/servepdf.php?abbrev=PFL&show=fulltext&year=1999&issue=3&file=PFL012030183.pdf>. [10.02.2011].
- Pschyrembel (1998): *Klinisches Wörterbuch*. 258. Auflage. Berlin: de Gruyter.
- Richardson, C. (2008): Nursing aspects of phantom limb pain following amputation. In: *British Journal of Nursing*, 17(7): 422-426.
- Rybarczyk, B.; Edwards, R.; Behel, J. (2004): Diversity in adjustment to a lag amputation: Case illustrations of common themes. In: *Disability and Rehabilitation*, 26(14/15): 944-953.
- Salter, M. (1998): *Körperbild und Körperbildstörungen*. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Schneider, F. (2007): Pflegerische Aufklärung kann perioperative Schmerzen reduzieren. In: *Die Schwester Der Pfleger*, 46(12): 1078-1082.
- Schürpf, M. (1993): Zur Bedeutung einer Amputation für die Patienten. In: Käppeli, S. (Hrsg.): *Pflegekonzepte. Gesundheits-, entwicklungs- und krankheitsbezogene Erfahrungen*. Bern; Göttingen; Toronto: Huber. 100-123.
- Schulz, M. (2009): Psychologische Verarbeitung der Amputation. In: *VASA*, 38: 72-74.

- Seidel, E.; Lange, C.; Wetz, H.H.; Heuft, G. (2006): Angst und Depressionen nach einer Amputation der unteren Extremität. In: Orthopäde, 35: 1152-1158.
- Seidel, S.; Kasprian, G.; Sycha, T.; Auff, E. (2009): Spiegeltherapie bei Phantomschmerzen. Eine systematische Übersichtsarbeit. In: Wiener klinische Wochenschrift, 121(13-14): 440-444.
- Seipel, C.; Rieker, P. (2003): Integrative Sozialforschung. Konzepte und Methoden der qualitativen und quantitativen empirischen Forschung. Weinheim, München: Juventa.
- Statistik Austria (2008): Jahrbuch der GESUNDHEITSSTATISTIK 2007. Herausgegeben von Statistik Austria. Wien: Kommissionsverlag.
- Statistik Austria (2010): Anzahl der unterschiedlichen medizinischen Einzelleistungen bei Spitalsentlassung 2009. URL: http://www.statistik.at/web_de/Redirect/index.htm?dDocName=054003. [03.01.2011].
- Steinke, I. (2009): Gütekriterien qualitativer Forschung. In: Flick, U.; Kardorff, E. von; Steinke, I. (Hrsg.) (2009): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. 7. Auflage. Reinbeck bei Hamburg: Rowohlt. 319-331.
- Stremmel, C.; Sittl, R.; Eder, S. (2002): Phantomschmerzen nach Major-Amputationen. Pathogenes, Therapie und Ausblick. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift, 127: 2015-2020.
- Stubenberger, E. (2006): Der diabetische Fuß – Chance statt Amputation. In: Der Mediziner, 10: 28-29. URL: http://www.mediziner.at/content/publikationen/1162821397_2_2.pdf. [11.02.2011].
- Taeger, G.; Nast-Kolb, D. (2000): Amputation und Prothesenversorgung der unteren Extremität. In: Der Unfallchirurg, 12: 1097-1115.
- The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979): The Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the protection of human subjects of research. URL: <http://ohsr.od.nih.gov/guidelines/belmont.html>. [10.02.2011].
- Trimmel, M. (2003): Allgemeine Psychologie. Motivation Emotion Kognition. Wien: Facultas.
- WHO: Diabetes. URL: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/publications/facts/diabetes/en/>. [02.02.2011].
- Wiesendanger, A.; Langhard, B. (1996): „Ich warte immer darauf, daß sie kommen.“ Der Kontakt zu Familienangehörigen. In: Kesselring, A. (Hrsg.) (1996): Die Lebenswelt der Patienten. Bern: Hans Huber. 73-91.

- Wild, S.; Roglic, G.; Green, A.; Sicree, R.; King, H. (2004): Global Prevalence of Diabetes. Estimates for the year 2000 and projections for 2030. In: *Diabetes Care*, 22(5): 1047-1053. URL: <http://www.who.int/diabetes/facts/en/diabcare0504.pdf>. [02.02.2011].
- Yetzer, E.A. (1996): Helping the Patient through the Experience of an Amputation. In: *Orthopaedic Nursing*, 15(6): 45-49.
- Yetzer, E.A. (1998): Care of the Client with on Amputation. In: Chin, P.A.; Finocchiaro, D.N.; Rosebrough, A. (Hrsg.): *Rehabilitation Nursing Practice*. New York: McGraw-Hill. 365-392.
- Yetzer, E.A.; Kauffmann, G.; Sopp, F.; Talley, L. (1994): Development of a Patient Education Program for New Amputees. In: *Rehabilitation Nursing*, 19(6): 355-358.
- Zegelin, A. (2006a): Patienten- und Familienedukation in der Pflege. In: *Österreichische Pflegezeitschrift*, 1: 16-21.
- Zegelin, A. (2006b): Selbstpflegeförderung durch PatientInnenedukation. In: *pflegenetz*, 01: 20-21.
- Zegelin, A. (2007): Klientenorientierte Information, Schulung und Beratung in der Pflege. In: Kirch, W., Badura, B., Pfaff, H. (Hrsg.) (2007): *Prävention und Versorgungsforschung*. Heidelberg: Springer. 559-568.

8 Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

| | |
|--|----|
| Tabelle 1: Ätiologie und Alter..... | 6 |
| Tabelle 2: Verteilung der Kategorien. | 92 |
| Abbildung 1: Modell der psychosozialen Anpassung nach Amputation. | 18 |

9 Anhang

9.1 Informationsschreiben

Informationsschreiben für GesprächspartnerInnen

Sehr geehrte Damen und Herren,

Wien, Datum

im Rahmen meiner Diplomarbeit an der Universität Wien möchte ich mich Menschen mit Amputationen widmen.

Es gibt viele Personen, die von einer Amputation des Unterschenkels oder des Beines betroffen sind. In diesem Zusammenhang möchte ich gerne mehr darüber wissen, wie Sie auf die Amputation und das Leben danach vorbereitet wurden. Was hat Ihnen dabei geholfen? Welche Maßnahmen hätten Ihnen helfen können?

Ihre Erfahrungen können für Pflegepersonen und andere Personen aus dem Gesundheitsbereich hilfreich sein, Ihre Situation besser zu verstehen und auch Anregungen zur Verbesserung der derzeitigen Versorgung geben. Ebenso können Patienten und Patientinnen davon profitieren, indem Sie als Betroffene/r Ihr Wissen und Ihre Erfahrungen weitergeben.

Dazu möchte ich gerne mit Ihnen ein persönliches Gespräch führen (Dauer ~ 30-60 Minuten), in dem Sie mir von Ihren Erlebnissen erzählen. Alles was Sie mir mitteilen, wird selbstverständlich vertraulich und anonym behandelt. Sie können auch jederzeit ohne Angabe von Gründen das Gespräch beenden. Den Ort für das Gespräch wählen Sie selbst. Für Sie entstehen keinerlei Kosten.

Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mich mit Ihren Erfahrungen bei meiner Abschlussarbeit unterstützen würden.

Wenn Sie in den letzten drei Jahren eine Amputation des Unterschenkels oder des Beines erlebt haben und Interesse daran haben, mit mir darüber zu sprechen, können Sie sich gerne und jederzeit bei mir unter der Telefonnummer: xxx (oder auch per E-Mail unter susanne.speigner@gmail.com) melden.

Vielen herzlichen Dank im Voraus!

Mit freundlichen Grüßen,

Susanne Speigner

9.2 Informed Consent

Einverständniserklärung für das persönliche Gespräch

Susanne Speigner

Adresse

Telefonnummer

E-Mail

Thema der Diplomarbeit: Versorgung von PatientInnen mit einer Amputation der unteren Extremität. Erleben, Erfahrungen und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen.

Ich bestätige, dass ich von Frau Susanne Speigner über oben genanntes Thema und den Zweck der Untersuchung informiert und aufgeklärt worden bin.

Ich bin mit dem Gespräch und der Aufnahme auf Tonbandgerät einverstanden. Mir wurde zugesichert, dass die von mir getätigten Aussagen vertraulich behandelt werden, mein Name nicht erwähnt werden wird und meine Aussagen nur für diese wissenschaftliche Arbeit verwendet werden.

Die Teilnahme kann jederzeit ohne Angabe von Gründen abgebrochen werden. Die Zustimmung mittels Unterschrift ist nicht bindend, sondern sagt lediglich aus, dass ich freiwillig an der Untersuchung teilnehmen werde.

Hiermit erkläre ich mich der Teilnahme einverstanden und habe alle Ausführungen verstanden.

Ein Zweitexemplar der Einverständniserklärung wurde mir ausgehändigt.

Ort, Datum

Unterschrift des/der Teilnehmer/s/in

Ort, Datum

Unterschrift der durchführenden Person/Diplomandin

9.3 Interviewleitfaden

Einstiegsfrage: Ich würde gerne mit der Zeit vor der Amputation beginnen. Wann haben Sie erfahren, dass Ihr Bein amputiert werden muss und wer hat Ihnen das gesagt?

Und anschließende Fragen: Was wurde Ihnen da gesagt?

Haben Sie sich darauf vorbereiten können? Wie haben Sie sich darauf vorbereitet?

Präoperative und Akutphase:

- Wie haben Sie die Versorgung und Hilfen vor der Operation erlebt?
- Welche Unterstützung haben Sie vor der Operation bekommen?
- Wer hat Ihnen geholfen, sich auf die Operation vorzubereiten? Wie?
- Was war am Abend vor der Amputation? Haben Sie sich von Ihrem Bein verabschiedet? Konnten Sie mit jemandem darüber sprechen?
- Was war kurz vor und nach der Operation besonders wichtig für Sie? Was hat Ihnen da gut geholfen?
- Haben Sie sich zu einem Zeitpunkt alleine gelassen gefühlt? Wann war das?
- Haben Sie Informationsmaterial bekommen? Was war das für eine Information?
- Haben Sie irgendwelche Hilfen regelmäßig erhalten? Welche? Von wem?
- Hat Ihnen jemand erklärt, wie Sie mit dem Stumpf umgehen müssen? Was wurde Ihnen da erklärt? Wie oft? Wer hat das erklärt?
- Gab es Personen, die Sie besonders gut unterstützt haben, die besonders wichtig für Sie waren? Warum? Was war das Besondere, das sie gemacht haben?
- Was ist gut gelaufen? Was ist schlecht gelaufen?
- Was hätten Sie sich gewünscht erst später, nach der Amputation zu erfahren?
- Hätten Sie sich noch mehr Unterstützung erwartet?
- Haben Sie manchmal selber um Hilfe gefragt? Wann war das?

Postoperative und Rehabilitations-Phase:

- Wie waren die ersten Tage in der Rehabilitation? Was haben Sie dort erlebt? Gab es etwas, dass Sie gerne vorher gehabt oder erfahren hätten?
- Haben Sie Schulungen erhalten? Welche und von wem? Wie ist das abgelaufen?
- Haben Sie irgendwelche Hilfen / Schulungen regelmäßig erhalten? Welche?

- Wie ist die Entscheidung für die Art der Prothese gefallen? Haben Sie da mitsprechen dürfen? Haben Sie diese Versorgung am Anfang auch schon gehabt?
- Haben Sie sich vorher (selbst) erkundigt?
- Hat Ihnen jemand erklärt, wie Sie die Prothese anziehen müssen?
- Hatten Sie Schmerzen? Haben/hatten Sie (Phantom)Schmerzen? Sind Sie darüber im Vorfeld informiert worden? Wer hat Ihnen das erzählt? Was wurde Ihnen da gesagt? Hat Ihnen das geholfen?
- Was wird bei Phantomschmerzen gemacht? Spiegeltherapie? Wer hat Ihnen das erklärt?
- Was hätten Sie sich gewünscht, erwartet, vor der Amputation zu erfahren?
- Haben Sie mit anderen Betroffenen gesprochen? Hat Ihnen das geholfen? Was hat Ihnen da genau geholfen?
- Was ist gut gelaufen? Was ist schlecht gelaufen?

Reflexion über erlebte Hilfeleistungen allgemein / Hilfen, um mit dem Leben danach zurechtzukommen:

- Was brauchen Sie, um zuhause gut zurechtzukommen? Was ist Ihnen da am Wichtigsten? Welche Unterstützungen wurden Ihnen angeboten?
- Haben Sie sich Informationen selbst holen müssen? Von wo?
- Was hat Ihnen geholfen, das nicht von einer Krankenschwester oder einem Arzt gekommen ist? Haben Sie z.B. ein Buch gelesen oder im Internet recherchiert?
- Gab es irgendwelche kleine Hilfen? Welche und von wem?
- Fällt Ihnen eine Situation ein, die ganz besonders gut/schlecht war? Was war da so gut/schlecht? Was hat Ihnen dabei gut/nicht gut getan? Haben Sie das noch mal erlebt? Möchten Sie mir diese Situation erzählen?
- Hat Ihnen jemand erzählt, dass es Selbsthilfegruppen gibt?
- Hätten Sie sich noch etwas anderes gewünscht, erwartet, das Ihnen geholfen hätte? Mehr Informationen? Mehr (Ein)Schulungen?
- Was haben Sie bei der gesamten Versorgung vermisst? Was hat Ihnen gefehlt? Hätten Sie sich etwas anderes erwartet?
- Müsste man aus Ihrer Sicht etwas (an der Versorgung und Vorbereitung) ändern?
- Gibt es aus Ihrer Sicht noch etwas, das wir vergessen haben? Ist Ihnen noch etwas wichtig?

9.4 Lebenslauf

Persönliche Daten

| | |
|---------------------|-----------------------------|
| Name | Susanne Speigner |
| Geburtsdatum | 08.01.1977 |
| Geburtsort | Vöcklabruck, Oberösterreich |
| Staatsangehörigkeit | Österreich |
| Wohnort | Wien |
| Mail | susanne.speigner@gmail.com |

Berufstätigkeit

| | |
|-------------------------------|---|
| 06/2007 lfd. Funktion | pflgenetz – Das Magazin für die Pflege, pflgenetz, Wien Redaktionelle Tätigkeit und Lektorat (seit 2008 Chefredakteurin) |
| 08/2006 – 09/2006 Funktion | Medizinische Abteilung, Kaiserin Elisabeth Spital, Wien Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester |
| 09/2002 – 09/2005 Funktion | Medizinische Abteilung, Kaiserin Elisabeth Spital, Wien Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester |
| 10/2000 – 07/2002 Funktion | Neurologische Station, Allgem. Öffentliches Krankenhaus, Vöcklabruck Diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester |

Studium

| | |
|-------------------|---|
| 10/2005 lfd. | Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft, Universität Wien |
| 10/1995 – 07/1996 | Psychologie, Naturwissenschaftliche Fakultät der Universität Salzburg |

Berufsausbildung

| | |
|------------|---|
| 12.09.2000 | Diplom für Allg. Gesundheits- und Krankenpflege, Ausgezeichneter Erfolg |
|------------|---|

10/1997 – 09/2000 Allg. Gesundheits- und Krankenpflegeschule, Vöcklabruck, Oberösterreich

Schulbildung

20.06.1995 Reifeprüfung

1991 – 1995 Oberstufenrealgymnasium, Vöcklabruck, Oberösterreich

Weitere praktische Erfahrungen

07/2009 & 01/2010 Referentinnentätigkeit (team teaching), Donau Universität Krems zum Thema „Einführung in das wissenschaftliche Arbeiten“

11/2007 – 10/2010 Jährliche Mitarbeit beim pflegekongress07-10, pflegenetz, Austria Center Vienna

10/1996 – 09/1997 Freiwilliges Soziales Jahr, Assista, Behindertendorf Altenhof, Bereich Wohnen/Pflege, Altenhof/Hausruck, Oberösterreich

Praktikum

09. – 13.02.2009 Management, Akute Psychiatrische Abteilung, Otto Wagner Spital, Wien

Sprachen

Deutsch Muttersprache

Englisch Schrift und Sprache

Französisch Grundkenntnisse

Sonstiges

Führerschein: Klasse B

Musikalische Bildung: Zehn Jahre Klavierunterricht an der Landesmusikschule Schwanenstadt