

Tanja Segmüller (Hrsg.)

# Beraten, Informieren und Schulen in der Pflege

Rückblick auf 20 Jahre Entwicklung



Mabuse-Verlag

BERATEN, INFORMIEREN UND SCHULEN  
IN DER PFLEGE

TANJA SEGMÜLLER ist Pflegewissenschaftlerin (MScN) und Krankenschwester. Sie ist als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Universität Witten/Herdecke am Department für Pflegewissenschaft tätig, wo sie auch studiert hat.

Seit 2009 arbeitet sie gemeinsam mit Frau Prof. Dr. Zegelin in Projekten am Thema Patientenedukation.

Tanja Segmüller (Hrsg.)

# BERATEN, INFORMIEREN UND SCHULEN IN DER PFLEGE

Ein Rückblick auf 20 Jahre Entwicklung

Mabuse-Verlag  
Frankfurt am Main



## **Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek**

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Angaben sind im Internet unter *<http://dnb.d-nb.de>* abrufbar.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren AutorInnen und zum Verlag finden Sie unter: *[www.mabuse-verlag.de](http://www.mabuse-verlag.de)*.

© 2015 Mabuse-Verlag GmbH  
Kasseler Straße 1a  
60486 Frankfurt am Main  
Tel.: 069-70 79 96-13  
Fax: 069-70 41 52  
[verlag@mabuse-verlag.de](mailto:verlag@mabuse-verlag.de)  
*[www.mabuse-verlag.de](http://www.mabuse-verlag.de)*  
*[www.facebook.com/mabuseverlag](http://www.facebook.com/mabuseverlag)*

Satz und Gestaltung: Tischewski & Tischewski, Marburg  
Umschlaggestaltung: Marion Ullrich, Frankfurt am Main  
Umschlagbild: © AlexRaths/istockphoto

# INHALT

Vorwort 1 von Prof. Christel Bienstein .....	11
Vorwort 2 von Prof. Dr. Angelika Zegelin .....	13
<b>I</b> Alltag leben trotz Krankheit – pflegerische Unterstützung umfasst Informieren, Beraten und Schulen von Prof. Dr. Angelika Zegelin .....	15
1 Einleitung .....	15
2 Patienteninformationszentren und Entwicklung des Vereins .....	19
2.1 Evaluation der Patienteninformationszentren .....	22
3 Spezifitäten der pflegerischen Ausrichtung in der Patientenedukation .....	23
4 Theoretische Orientierungen .....	27
4.1 Salutogenese .....	27
4.2 Gesundheitskompetenz .....	28
4.3 Trajektmodell .....	29
4.4 Subjektive Gesundheits- und Krankheitstheorien und kultursensible Aspekte .....	30
4.5 Soziale Unterstützung (Social Support) .....	30
4.6 Empowerment .....	31
4.7 Selbstwirksamkeit .....	32
4.8 Selbstmanagement .....	32
4.9 Ermutigung und Hoffnung .....	33
4.10 Pflegerische Begleitung bei chronischen Erkrankungen – oder warum es NBA-Spieler gibt, die nur 1,60 m groß sind von Johanna Gossens .....	38
<b>II</b> Formate der Patienten- und Familienedukation .....	49
1 Schulung .....	49

1.1	Mikroschulungen .....	49
1.2	Komplexe Programme .....	53
1.3	Strukturierte Anleitungen (Komplexe Einzelschulungsprogramme) .....	54
1.4	Anleitung zur Tracheostomapflege .....	54
1.5	Brustkrebspatientinnen – rundum gut betreut .....	55
1.6	Epilepsie-Programm .....	56
1.7	Was ist ein Programm? .....	57
1.8	Ergebniskriterien .....	58
1.9	Qualitätskriterien .....	59
1.10	Lernpsychologische Aspekte im Prozess der Patientenedukation .....	60
1.11	Zielvereinbarung und Auftragsklärung .....	61
2	Information .....	62
2.1	Broschürenarbeit .....	63
2.2	Informationen über das WWW (E-Health, Cybermedizin) .....	69
2.3	Bildmaterial für pflegebezogene Patienten- und Familienedukation .....	69
2.4	Beurteilung von Informationsfilmen für Patienten und Angehörige .....	71
2.5	Kulturelle Sensibilität .....	72
3	Beratung .....	73
3.1	Wittener Werkzeuge .....	74
3.2	Unterstützung pflegender Angehöriger .....	76
3.3	Pflegekurse .....	77
3.4	Quartiersnahe Unterstützung pflegender Angehöriger .....	79
3.5	Erfassung von Gesprächen in der Pflege .....	80
3.6	Projekt Familienmoderation .....	81
3.7	Überlegungen zur Implementierung .....	82
4	Ausblick .....	83

III	Fallbeispiele der Patientenedukation .....	85
1	Herr Geiger, Angst vor Herz-Operation <i>von Eva Nordkämper</i> .....	85
2	Frau Müller und Frau Seiler, Stent-Implantation <i>von Claudia Imbery</i> .....	87
3	Herr Wolters, Raucherberatung <i>von Uwe Dobslaw und Eva Nordkämper</i> .....	90
4	Herr Bayer, Medikamentenmanagement <i>von Eva Nordkämper</i> .....	93
5	Herr Bär, Implantation eines Cardio-Defibrillators <i>von Eva Nordkämper</i> .....	95
6	Herr Anders, Stent-Implantation <i>von Eva Nordkämper</i> .....	97
7	Herr Blümel, Herzrhythmusstörungen <i>von Karsten Wegner</i> .....	103
8	Ehepaar Schnabel, Herzinfarkt <i>von Uwe Dobslaw</i> .....	104
9	Herr Metzger, Dilative Kardiomyopathie <i>von Veronika Riesterer-Nahdi</i> .....	106
10	Ehepaar Fischer, Pflegeberatung <i>von Bärbel Reschmeier</i> .....	108
11	Frau Klein, Pflegeberatung <i>von Claudia Grave</i> .....	111
12	Herr Schuster, Angehörigenberatung <i>von Beke Jacobs</i> .....	114
13	Frau Müller, Beratungsgespräch Patientenverfügung <i>von Beke Jacobs</i> .....	117
14	Frau Sommer, Pflegeberatung <i>von Beke Jacobs</i> .....	119
15	Frau Weber, Dialyse <i>von Beke Jacobs</i> .....	122
16	Frau Lehmann, Hüft-Operation <i>von Simone Rusch</i> .....	123
17	Frau Koch, Beratung Multiple Sklerose <i>von Gudrun Adler</i> .....	126
18	Herr Huber, Morbus Parkinson <i>von Gudrun Adler</i> .....	128
19	Ehepaar Grundhöfer, Raucherberatung <i>von Marie Lex</i> .....	130
20	Herr Müller, Aromapflege <i>von Wibke Meyer</i> .....	132
21	Frau Maurer, Alzheimer-Diagnose <i>von Anja Dautel</i> .....	133
22	Frau Lange, Medikamenten- und Ernährungsberatung <i>von Anja Dautel</i> .....	134

23	Herr Zimmermann, Informationen zum HIV-Test <i>von Anja Dautel</i> .....	135
24	Herr Schulze, psychosoziale Beratung <i>von Karin Evang-Ikonomov</i> .....	137
25	Frau Schwarz, sterbender Angehöriger <i>von Anja Dautel</i> .....	139
26	Frau Köhler, Suizidgedanken <i>von Marianne Keller</i> .....	141
27	Leila, Schwangerschaftskonflikt <i>von Gabriele Wilhelm-Eckerle</i> .....	142
28	Ehepaar Yildirim, kultursensible Beratung <i>von Maria Droste</i> .....	144
29	Herr Bauer, Herzinsuffizienz <i>von Maria Droste</i> .....	145
30	Hanna, Diabetes mellitus <i>von Andreas Kocks</i> .....	146
31	Herr Maxl, aufsuchende Pflegeberatung <i>von Bärbel Reschmeier</i> .....	153
32	Frau Schneider, arterielle Verschlusskrankheit <i>von Prof. Dr. Angelika Zegelin</i> .....	155
33	Frau Braune, Amyotrophe Lateralsklerose <i>von Anja Dautel</i> .....	162
34	Herr Lutz, Sarkom <i>von Anja Dautel</i> .....	170
35	Frau Schimeczek, Rheumatoide Arthritis <i>von Anja Dautel</i> .....	174
36	Frau Morosow, keine Krankenversicherung <i>von Mareike Ouatedem-Tolsdorf</i> .....	176
37	Frau Walter, Multiple Sklerose <i>von Anja Dautel</i> .....	182
38	Frau Bantle und Frau Zehender, Brustkrebs <i>von Anja Dautel</i> .....	183
39	Herr Lübbe, werdender Vater <i>von Anja Dautel</i> .....	185
40	Frau Sander und Frau Kugler, Patientenedukation <i>von Gudrun Adler</i> .....	187
41	Frau Beilhart, metastasiertes Pankreaskarzinom <i>von Gudrun Adler</i> .....	189
42	Herr Maier, Selbsthilfegruppe nach Herztransplantation <i>von Gudrun Adler</i> .....	191

<b>IV</b>	Die Arbeit im Patienten-Informationszentrum .....	193
1	Ein Tag im Patienten-Informations-Zentrum (PIZ) des Universitäts-Herzzentrums Freiburg-Bad Krozingen <i>von Eva Nordkämper</i> .....	193
2	Ein Tag im PIZ im Marienhospital Stuttgart <i>von Anja Dautel</i> .....	197
3	Aufgaben und Arbeitsalltag im Patienten-Informationszentrum des Marienhospital Stuttgart <i>von Anja Dautel und Regina Mayle</i> .....	203
4	Ein Jahr PIZ in der Uniklinik Köln – Erfahrungen einer Neugründung <i>von Dr. Cindy Scharrer und Annika Flottmann</i> .....	215
<b>V</b>	Einiges über Prof. Dr. Angelika Zegelin .....	227
1	Worte eines Weggefährten <i>von Prof. Dr. Martin W. Schnell</i> .....	227
2	Lebenslauf und Sammlung der Publikationen von Prof. Dr. Angelika Zegelin .....	229
<b>VI</b>	Literatur .....	253
<b>VII</b>	Die Autoren des Buches .....	257

„Unser Leben ist die Geschichte unserer Begegnungen.“

*Anton Kner*

Ich danke von Herzen allen Kollegen aus dem Netzwerk Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V. und den Kollegen aus dem Department für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke, die an der Entstehung und Umsetzung dieses Buches mitgewirkt haben!

Mein ganz besonderer Dank gilt meiner Mentorin und lieben Freundin Angelika Zegelin, von der ich unendlich viel gelernt habe.

Ich blicke voller Freunde zurück auf sechs Jahre gemeinsame Arbeit mit ihr im Kontext der Patienten- und Familienedukation.

## VORWORT 1 *von Prof. Christel Bienstein*<sup>1</sup>

Pflege ist Sprechen. Im Gesundheitswesen gibt es wenige Berufe, die in den unterschiedlichsten Settings, von der Klinik über die stationäre Langzeitpflege bis hin zur ambulanten Versorgung, so dicht und kontinuierlich mit Patienten und Angehörigen zusammenarbeiten. Eine Herausforderung, aber auch eine große Chance für professionelles Handeln. Das Sprechen ist dabei die häufigste Interaktion pflegerischen Handelns. Denken Sie nur an die vielen Gespräche, die Pflegenden führen bei der Hilfestellung der morgendlichen Grundpflege, bei der Mobilisation oder beim Verbandswechsel. Aus Untersuchungen wissen wir, dass eine gelungene Kommunikation und insbesondere die Fragestellung des Informiert sein und Einfluss nehmen können die wesentlichen Qualitätsmerkmale für Patienten und Angehörige sind, mit denen die Qualität einer Einrichtung bewertet wird. Jede Erkrankung, sei sie klein oder groß, ist für Patienten und Angehörige eine Herausforderung, die mit Fragen, Unsicherheiten und häufig auch Lernaufgaben verbunden ist. Diese meistern zu können, ist eine Kernaufgabe pflegerischer Begleitung.

Mit der Patienten- und Familienedukation ist es Angelika Zegelin und den damaligen Kolleginnen gelungen, ein innovatives Rahmenkonzept pflegerischer Professionalisierung und Ergebnisverbesserung für Patienten und deren Angehörige aus den USA nach Deutschland zu tragen. Es gilt die Chancen, die mit den Bedürfnissen nach Information, Befähigung und Partizipation auf Seiten der Patienten und Angehörigen und auch auf Seiten des Gesundheitswesens im Sinne der Co-Produzenten von Gesund-

<sup>1</sup> Leiterin des Departments für Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke

heit gegeben sind, aufzugreifen. Die Potenziale der Gesundheitsfachberufe können hier einen großen Strauß an niederschwelligen, fachlich hochwertigen Angeboten bieten. Diese gilt es sichtbar, strukturiert und fundiert zu entwickeln. Dass die Kommunikation als ein wesentlicher Teil pflegerischer Arbeit heute gesehen und akzeptiert wird, war national ein langer Prozess, den es sicher auch in Zukunft weiter zu verfolgen gilt. Neben der inhaltlichen Weiterentwicklung sind hier auch die empirische Untersuchung der Beeinflussung von Patientenergebnissen, dem pflegerischen Beitrag an einer Wertschöpfung wie auch der unternehmerische Wettbewerbsvorteil in den Blick zu nehmen. Eins kann aber schon jetzt festgehalten werden: Patienten dürsten im Gesundheitswesen nach Zuwendung, Begegnung und einem guten Gespräch.

Das vorliegende Buch gibt Ihnen anhand der Arbeit von Angelika Zegelin und ihren Kolleginnen einen Überblick über die Entwicklung der Patienten- und Familienedukation in Deutschland. Eine Sammlung von Fallbeispielen zeigt Ihnen die Bandbreite möglicher pflegerischer Interventionen in den Bereichen Beratung, Schulung und Information. Zudem wird die Arbeit der Kollegen in den Patienten-Informationszentren vorgestellt.

Es wird zukünftig spannend zu beobachten sein, wie sich die Patienten- und Familienedukation in Deutschland weiter entwickeln wird.

## VORWORT 2 von Prof. Dr. Angelika Zegelin

Eigentlich sollte dieses Buch schon vor Jahren erscheinen, nämlich zum 10-jährigen Jubiläum des Vereins „Patienten- und Familien- edukation in der Pflege e.V.“ im Jahr 2009. Nun vereinigt es dieses Ereignis mit meinem beruflichen Ausscheiden 2015. Es kostet viel Zeit, ein Buch zu machen!

Hier ist Folgendes versammelt: Ein Überblick über die Entwicklung der pflegerischen Patientenedukation im deutschsprachigen Raum, ergänzt durch vertiefende Beiträge einiger Kolleginnen.

Im Mittelpunkt sind jedoch die Fallbeispiele ratsuchender KlientInnen, sie stammen überwiegend aus den Patienteninformationszentren. Diese Beispiele sind eine Fundgrube für Anlässe der „sprechenden Pflege“. Ich habe mich gefragt, wohin die Menschen mit ihren Anliegen sonst gegangen wären. In diesem Sinn richtet sich das Buch an alle Pflegetätigen, an PraktikerInnen, ManagerInnen, an FortbilderInnen, besonders auch an Lehrende, an Auszubildende und Studierende. Nötig ist Forschung in diesem Bereich, eine wissenschaftliche Bearbeitung würde die Rolle der Pflegeberufe deutlich machen. Die beruflich Pflegenden stellen die größte Berufsgruppe im Gesundheitswesen – mit dem dichtesten Kontakt zu Patienten, Angehörigen, alten Menschen in Einrichtungen. Eine Aufwertung der „sprechenden Pflege“ würde hier einen deutlichen Qualitätsschub verursachen.

Witten/Rheine im Juli 2015

*Prof. Dr. Angelika Zegelin*



# I ALLTAG LEBEN TROTZ KRANKHEIT – PFLERISCHE UNTERSTÜTZUNG UMFASST INFORMIEREN, BERATEN UND SCHULEN

*von Prof. Dr. Angelika Zegelin*

## I.1 Einleitung

Hauptanliegen der professionellen Pflege ist es, Menschen zu helfen ihren individuellen Alltag (wieder) zu bewältigen: sich zu bewegen, Körper und Seele zu pflegen, sich zu ernähren, mit Schmerzen und anderen Beeinträchtigungen umzugehen, sich zu freuen, zu beschäftigen, Therapien einzuhalten, Sinn zu finden, mit anderen Menschen zu kommunizieren. Besonders in Akutphasen kommen Schutz, Beobachtung und vor allem Ermutigung dazu.

Die weitaus meisten Menschen in unseren Breiten sind chronisch krank, häufig leiden Ältere gleich an mehreren Erkrankungen. Immer wieder wird öffentlich mitgeteilt, dass Patienten zu wenig über den Umgang mit ihrer Krankheit wissen, sie kaum über die Zusammenhänge Bescheid wissen. Ihnen allen wird eine armselige Gesundheitskompetenz bescheinigt. Gefordert werden Bildungsveranstaltungen auf allen Ebenen, vor allem aber: eine dichtere Begleitung durch Medizin und Pflege. Allgemeine Unterweisungen werden kaum nützlich sein, wir alle beschäftigen uns erst mit Gesundheitsfragen, wenn der Ernstfall eintritt. Die Aufgabe der Ärzte bezieht sich auf die Krankheit und ihre Therapie, die Aufgabe der Pflege auf den Alltag mit der Krankheit. Dies ist ein unerschöpfliches Feld für zahlreiche pädagogische und psychologische Interventionen. In einem engeren Sinn firmieren diese Aktivitäten weltweit unter dem Begriff „*patient education*“, wobei die

betroffenen Familien immer mit gemeint sind und außer Patienten auch andere Menschen, z. B. Altenheim-Bewohner eingeschlossen sind. In manchen Definitionen wird „*Counseling*“ (Beratung) gesondert benannt. Patientenedukation ist ein etabliertes Feld, in dem vor allem Mediziner, Psychologen oder Ernährungsexperten agieren – auch die Versicherer oder politische Institutionen im Gesundheitsfeld haben Interesse Gesundheits- und Krankheitswissen zu verbreiten. „Health Education“ gilt als Oberbegriff und bei vielen Aktivitäten geht es in der Tat um Gesundheitsförderung, mindestens aber um Prävention.

Die Pflegeberufe tun sich schwer mit diesen Aufgaben – obwohl sie den dichtesten Kontakt zu den Klienten haben und zahlenmäßig die größte Gruppe der „Gesundheitsarbeiter“ darstellen. Pflegende können gute Gelegenheiten zu Gesprächen nutzen (auch „ad-hoc“): Sie sind informiert über die Klienten/Familien, sie sprechen die gleiche Sprache und genießen Vertrauen. Auch der Sachverständigenrat Gesundheitswesen weist in seinen Gutachten immer wieder auf die Rolle der Pflegeberufe als Gesundheitsunterstützer hin (Sachverständigenrat zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen, 2001, 2007, 2012, 2014). Pflege ist auch stets Prävention, um eine Verschlimmerung der Erkrankung oder der Situation zu verhüten.

Allerdings muss festgestellt werden, dass die Pflegeberufe in fast allen Settings „am Limit“ arbeiten, durch Personalkürzungen und enge Handlungsvorgaben nur auf wenige Aufgaben (und diese noch in Eile) zentriert sind. Interaktive Tätigkeiten fallen als Erstes weg und die Pflegeberufe reklamieren diesen Teil ihrer Arbeit auch nicht deutlich genug. Aus diesem Grund wird Pflegearbeit überall eher als handwerkliche, körperorientierte Tätigkeit wahrgenommen, als stumme Zuarbeit zum Arzt. Manchmal fühlen sich Pflegende fachlich nicht kompetent genug, rechtsunsicher, verweisen

auf den Arzt. In den Pflegeausbildungen geschieht die Vorbereitung auf interaktive Aufgaben recht unterschiedlich.

Dabei ist klientenseitig der Wunsch nach „guten Gesprächen“ ungebrochen, neben Informationen werden Wertschätzung, Hoffnungsunterstützung, Trost oder Bestärkung gesucht. Pflegearbeit ist durch eine ganze Bandbreite an interaktiven Tätigkeiten gekennzeichnet, auch Alltagsgespräche sind wichtig, manchmal kann schweigendes Dabeisein angezeigt sein.

Das Netzwerk „Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V.“ schlägt für Pflegeberufe vier Hauptstrategien vor: Information, Beratung, Schulung und Moderation. Moderation wurde jüngst ergänzt, gemeint ist damit ein Gruppengespräch, etwa mit Familienangehörigen, zur Information und Konfliktschlichtung bei Pflegebedürftigkeit eines Angehörigen, entweder zu Beginn der Pflegesituation bei der Entlassung aus dem Krankenhaus oder auch später bei schwieriger Entwicklung der Pflegesituation. Information ist eine knappe, mündliche, schriftliche oder mediale Weitergabe, Beratung ein ergebnisoffener Dialog und Schulung ein zielorientierter, didaktisierter Prozess mit Bündelung und Ergebnissicherung. Patientenschulungen sind in der Medizin seit Jahrzehnten bekannt, meistens als Gruppenschulung. In der Pflege dominieren eher Einzelschulungen, oft auch als kurze Sequenz, genannt Mikroschulung (Abt-Zegelin, 2006; Tolsdorf, 2010b; Zegelin, 2012).

Leider ist das ganze Feld auch von Begriffswirrwarr gekennzeichnet. Statt Schulung benutzen viele auch den Begriff Anleitung, eine sehr diffuse Bezeichnung. Praxisanleitung (des Berufsnachwuchses) bezieht sich ja auf den ganzen Prozess während eines mehrmonatigen Einsatzes auf einer Station. Im Netzwerk wird unter Anleitung auch handlungsbegleitende Verbalisierung verstanden, etwa Erklärungen während einer Tätigkeit, z. B. Durchführen eines Verbandwechsels.

Es geht nicht nur um Wissensvermittlung, es geht um Haltungen/Einstellungen, um Motivation, um Hoffnungsunterstützung, um Fertigkeiten und Körperwahrnehmung, um Vertrauen, um Lese- oder Medienkompetenz, Kontakt zu den Professionellen. Die „Eindringstufen“ reichen von bloßer Kenntnis einiger Fakten bis zu einer erfahrenen Handlungskompetenz, auch bei Komplikationen.

Die Notwendigkeit einer professionellen Patienten- und Familienedukation ist überdeutlich: die chronisch Kranken müssen in einem komplexen System navigieren, mehrere Therapieformen und Dienstleister berücksichtigen, sie sollen sich mit ihrer Krankheit „auskennen“, am besten selbst heilen (im Sinne von Alltagstauglichkeit), Lebensqualität erhalten u. v. a. m. „Moderne Patienten“ wünschen auch, einen eigenen Beitrag zu leisten, viele interessieren sich für sanfte Methoden, nehmen Angebote auch im Ausland wahr.

In Berufsgesetzen, Kompetenzmodellen, Pflege-theorien usw. nimmt die interaktive Pflegearbeit großen Raum ein, in der Praxis zeigen sich jedoch Pflegenden oft schlecht vorbereitet, scheuen sich und führen Gespräche mit Patienten/Angehörigen eher zufällig, unsystematisch und kaum dokumentiert.

Immerhin entstehen im deutschsprachigen Raum zunehmend Berufsrollen, in denen die Patientenedukation ausdrücklich eine besondere Rolle spielt: u. a. WundexpertInnen, Stomatherapeuten, DiabetesberaterInnen, Pain-Nurses oder Kontinenzfachleute. „Pflegeberatung“ versteht sich (leider) in Deutschland eher als Leistungsberatung im SGB XI und wird von diversen Berufsgruppen durchgeführt. Aber in Callcentern von Versicherern arbeiten auch Pflegenden, sie leiten Demenz-Beratungsstellen, wirken ebenso in der Verbraucherbewegung. Das ganze Feld „Advanced Nursing Practice“ (erweiterte Pflegepraxis) erfordert einen hohen Stellenwert der „sprechenden Pflege“ (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, 2012; Schober & Affara, 2008).

## 1.2 Patienteninformationszentren und Entwicklung des Vereins

Die Idee der Patienteninformationszentren wurde 1995 nach einem Besuch im Beth-Israel-Hospital in Boston (USA) nach Deutschland geholt. Diese Klinik war damals bekannt für ihre professionelle Pflegeentwicklung als sogenanntes Magnethospital (Amerian Nurses Credentialing Center, 2010). Der Besuch galt eigentlich dem Primary Nursing System. Beiläufig wurde das neue „Patient-Learning-Center“ besichtigt, damals auch ein Modell für die USA. Diese Biblio-Mediothek für Patienten und Familien lag im Eingangsbereich der Klinik und wurde vielfach genutzt, auch von den niedergelassenen Ärzten in Boston, sie schickten Patienten konsiliarisch zu edukativen Aktivitäten dorthin. Das Learning-Center stand unter pflegerischer Leitung, eine Gruppe von Experten entwickelten die Angebote: Broschüren, Schulungsprogramme, Patientenfilme und Evaluationskonzepte.

Die Begeisterung über das „Patient-Learning-Center“ wurde mit nach Deutschland genommen und fiel zusammen mit dem Start des ersten universitären Studienprogrammes Pflegewissenschaft an der Universität Witten/Herdecke. Eine Ausschreibung unter den Kooperationspartnern des Instituts ergab mehrere Interessenten für den Aufbau einer ähnlichen Einrichtung. Zwei Partner gingen an den Start: das Märkische Klinikum in Lüdenscheid und der ambulante Pflegedienst Sprenger in Lippstadt. Eine studentische Arbeitsgruppe entwickelte zusammen mit den Praxispartnern die Konzepte, einzelne Mitglieder reisten noch einmal nach Boston. 1999 wurde dann im Lüdenscheider Krankenhaus das erste „Patienteninformationszentrum“ (PIZ) in Deutschland eröffnet (Abt-Zegelin, Gossens & Büker, 2010), gleichzeitig etablierte sich der Verein „Netzwerk Patienten- und Familienedukation in der Pflege e.V.“, um weitere Aktivitäten zu bündeln.

Das Patienteninformationszentrum im ambulanten Bereich musste nach Jahren aufgeben; trotz großen Engagements aller Beteiligten war eine dauerhafte Finanzierung nicht zu erreichen. Über Projektgelder, Anbindung an eine Rehabilitationsklinik und andere Schritte konnten einige Monate gesichert werden, mehr aber nicht. Zu dieser Zeit war ein Bewusstsein zur Wichtigkeit von „Gesundheitskompetenz“ der Patienten/Familien kaum entwickelt. Immerhin konnten in Krankenhäusern Stellen eher aus dem Gesamtbudget finanziert werden. Auch dies nur zögerlich, so dass nicht immer eine tägliche Öffnung zu Kernzeiten ermöglicht werden konnte.

Insgesamt ist es eine große Leistung des Vereins, diese Aufgaben auch als Segment der Pflegeberufe zu entwickeln – durchaus im gesamten deutschsprachigen Raum.

Ein „PIZ“ besteht eigentlich aus einer gut zugänglichen Bibliothek für alle Gesundheitsinteressierten, immer wieder stellte sich die Frage, welche Einrichtungen eigentlich die Anforderungen erfüllen. Die Mitgliederzahlen im Verein entwickeln sich langsam, dazu gehören wenige „richtige PIZes“, engagierte Einzelpersonen, Angebote, die vor allem im Rahmen der Pflegeversicherung unterwegs sind. Sogenannte Pflegewerkstätten kümmern sich um pflegende Angehörige, sie agieren vielfach im SGB XI-Bereich.

Irgendwann reifte die Entscheidung, alle Engagierten im Verein zusammenzufassen: Dazu gehörten etwa die (früheren) Gütersloher Mitglieder mit einem Angebot in der Stadtbücherei unter dem Oberbegriff der Selbsthilfeförderung, weitgehend ohne Beteiligung der Pflegeberufe. Öffentliche Bibliotheken sind weiter interessant als Fundstellen für Pflegeinformationen. Inzwischen entstand aus den Krankenhäusern ein Entlassungsmanagement, auch hier sind Information und Beratung wichtig: so widmen sich einige Mitglieder eher der Pflegeüberleitung. Es zeigt sich immer

mehr, dass das Entlassungsmanagement/die Pflegeüberleitung eigentlich wichtige Orte sind, um die Patienten und Familien auf Pflegesituationen vorzubereiten, bis hin zu klärenden Gesprächen zur Gestaltung der Pflegesituation (Moderation). Allerdings verstehen sich Programme des Entlassungsmanagements und ihre „Case-Managerinnen“ oft eher als rasche Durchschleuser im klinischen Prozess. Die Entwicklungen in den letzten zehn Jahren zeigen, dass die Kostenfragen hier tief in die Pflege wirken – kaum sind Möglichkeiten aus Sicht einer Professionalisierung der Pflege entstanden.

Andere nutzen vorwiegend die Möglichkeiten im SGB XI-Bereich, bieten Pflegekurse an, organisieren häusliche Einzelschulungen (z. B. als „Pflegerwerkstatt“). Durch die Pflicht zur Pflegeberatung im SGB XI sind allerdings verschiedene Berufsgruppen „unterwegs“: Kommunale Pflegeberatungsstellen werden oft von Verwaltungsmitarbeiterinnen besetzt, Pflegeberater in Versicherungen sind Sozialversicherungsfachangestellte, in Demenzberatungsstellen agieren häufig Sozialarbeiter oder Sozialpädagogen. Leider fehlt oft die Doppelqualifikation: sowohl in Pflegefragen, als auch in sozialrechtlichen Belangen ansprechbar zu sein. Das Spektrum der Vereins-Mitglieder ist verschieden, die meisten kommen aus einem Pflegeberuf, und sie eint das Interesse, Pflegeaufgaben deutlicher um beratende und informierende Aspekte zu erweitern. Leider ist auch die Namensgebung der Einrichtungen nicht immer unter „einen Hut“ zu bringen – eigentlich wäre es wichtig, die Marke „Patienteninformationszentrum“ zu sichern. Aber so unterschiedlich wie die „Geldtöpfe“ vor Ort sind auch die Bezeichnungen.

Zu Beginn der Entwicklung wurde angestrebt, dass Patienten/Familien vielerorts Patienteninformationszentren aufsuchen können: in Kliniken, Pflegeberatungsbüros(-stützpunkten), in Medizi-

nischen Versorgungszentren, bei den Versicherern, in Altenwohnanlagen, Kurzzeit- und Tagespflegeeinrichtungen.

Aber die Entwicklung hier ist allmählich und hängt von engagierten Einzelpersonen ab. In den USA gehören Wissens-„Tankstellen“ für Patienten inzwischen zu Qualitätskriterien im Rahmen einer Zertifizierung. Dies gilt in Deutschland nicht, nicht einmal zur Zertifizierung eines Zentrums für spezielle Krankheiten. Es ist verwunderlich: eigentlich müsste doch die Unterstützung der Patienten, mit ihrer Krankheit in ihrem Alltag leben zu können, im Vordergrund stehen!

Zu den ersten Erfahrungen gehörte auch der Eindruck, dass die Patienten mit ganz unterschiedlichen Anliegen in die PIZes kommen, zum Teil geht es um Orientierung (Wo ist ...? Wie komme ich ...?) oder um den Umgang mit speziellen Beschwerden. Die Hauptgruppe der Ratsuchenden kommt mit Gesundheitsfragen zum Leben mit der Krankheit. Die Klienten unterscheiden durchaus den ärztlichen Auftrag der Aufklärung von dem pflegerischen Auftrag der Alltagsbewältigung. Dabei gibt es aber immer wieder Übersetzungs- oder Vermittlungstätigkeiten, etwa wenn der Arzt nicht verstanden wurde. Die Fragen, die Pflegenden gestellt werden, sind anders als die Fragen an den Arzt: Kann ich damit schwimmen gehen? Darf ich meinen Hund behalten? Darf ich Alkohol trinken? Kann ich damit nach Spanien reisen?

### 1.2.1 Evaluation der Patienteninformationszentren

Nach eineinhalb Jahren Betrieb in Lüdenscheid wurde 2001 eine kleine Geldsumme zur Verfügung gestellt, um die Arbeit des PIZes in Lüdenscheid extern zu evaluieren. Die monatlichen Nutzerstatistiken (z. B. Zufriedenheit) wurden zusammengefasst und interpretiert, der Medien-Bestand des Patienteninformationszentrums vorgestellt, finanzielle Investitionen aufgelistet.

Weiter wurden Beteiligte aus der Klinik mit Fragebögen oder Interviews befragt: Patienten, Pflegende, Ärzte und andere Berufe, die Leitungsebene und die im PIZ Arbeitenden. Besonders interessant war die Befragung der Nicht-Nutzer, ebenso wurde der Info-Flyer analysiert. Ergänzt wurde die Evaluation durch eine zweitägige nicht-teilnehmende Beobachtung im PIZ, dabei wurden verschiedene Nutzertypen beschrieben. Schließlich wurde ein Pressebericht über die ersten 18 Monate zusammengestellt. Aus dieser ersten Evaluation resultierten eine Änderung des Nutzer-Erhebungsbogens und ein neuer Info-Flyer.

Acht Jahre später wurde ein BMBF-Forschungsantrag gestellt, dabei ging es darum, überhaupt eine Krieteriologie für eine Evaluation dieser Einrichtungen zu stellen. Dieser Antrag wurde abschlägig beschieden. Im Kommentar zur Ablehnung hieß es, dass diese Einrichtung zu neu sei, kaum auf Verfahren und Instrumente zurückgegriffen werden könne, deswegen komme eine Förderung wegen der Vielzahl von Lücken nicht infrage.

### 1.3 Spezifitäten der pflegerischen Ausrichtung in der Patientenedukation

Für die Kranken ist es wichtig, in „ihren“ Alltag zu kommen, wieder Kontrolle über ihr Leben zu erhalten. Darauf zielt das Wirken der beruflichen Pflege in allen bekannteren und gängigen Pflegeauffassungen ab.

Compliance (Befolgen ärztlicher Anordnungen) ist keine Zielgröße pflegerischer Patienten-/Familienedukation – zumal die veraltete Auffassung dieses Ansatzes auch in der Medizin zunehmend kritisch diskutiert wird. Abgelöst durch Begriffe wie Adherence, Concordance o.ä. wirkt dies moderner, aber klar ist: ohne Kenntnis der Lebenswirklichkeit der Klienten und ein gemeinsames Aushandeln bleibt die Umsetzung fragwürdig.

Auch Verhaltensänderung ist kein pflege-assoziierter Begriff, er entstammt eher einer behaviouristisch orientierten Psychologie. Tatsächlich mag manchmal eine Änderung des Verhaltens wichtig für das Gesundheitsergehen sein, dies braucht allerdings langfristige individuelle Prozesse der Einstellungsänderung, zahlreiche Erfahrungen und Integration in den Alltag. Auf der Seite der klassischen Patientenedukation sind die Vorstellungen von Verhaltensänderungen erstaunlich naiv, wenige Vorträge oder Informationsgespräche reichen nicht zu Alltagsveränderungen. Zwischen Wissen und Handeln liegen große Abstände.

Ebenso „kurz gesprungen“ ist der Ansatz der Symptomkontrolle, er ist durch die Palliativbewegung populär geworden. Leider begründen sich inzwischen sogar Pflegetheorien auf Symptomkontrolle. Der Umgang mit Beschwerden ist fraglos wichtig für Kranke, dies ist schon ausgesagt durch Bedürfnistheorien wie etwa im Konzept von Maslow: auf der unteren Ebene sollen vitale Elemente wie Schmerzreduktion, ausreichende Atmung, Ernährung, Ausscheidung usw. gesichert werden – erst nach dieser Sicherung streben Menschen „nach Höherem“. Professionelle Pflege sollte weitere Ziele anstreben, nämlich, dass Menschen „ihren Alltag“ wieder leben können. Vage ausgedrückt wird dies auch im interdisziplinären Konzept der Lebensqualität. Es ist dringend erforderlich, dass die Pflegewissenschaft diesen Ansatz operationalisiert in Richtung pflegerische Aufträge mit täglichen individuellen Aktivitäten.

Hierzulande ist es besonders schwierig, die Pflegeberufe in neue Rollen der Begleitung von Kranken, Alten und ihren Familien zu bringen. Durch die traditionelle dreijährige Ausbildung sind die meisten Pflegenden eher „handwerklich“ orientiert. Viele sind sehr engagiert in einzelnen Pflegezusammenhängen, haben sich fachlich fortgebildet – sehen aber kaum „über den Tellerrand“ hinaus, sind nicht berufspolitisch organisiert, um mehr Spielräume

zu gestalten. Um der Vielfalt und Komplexität der pflegerischen Versorgung zu begegnen, sind mehrere Bildungsniveaus erforderlich: von Helfern über Assistenten, beruflicher Bildung in Stufen bis hin zu studierten Pflegenden über Bachelor-Master-Doktoratsstufen oder auch habilitierten Pflege-Profis. Die langwierige Diskussion um das Aufgabenspektrum studierter Pflegenden zeigt die Schwierigkeiten auf. Um die Qualität der Gesundheitsversorgung zu steigern, sollten Masterabsolventinnen und promovierte Pflegenden im direkten Patientenkontakt bleiben – Advanced Nursing Practice, ANP (Deutscher Berufsverband für Pflegeberufe, 2012) –, natürlich mit erweiterten Gestaltungsmöglichkeiten, mehr Verantwortung und mehr Gehalt.

Immerhin gehen von den Patienteninformationszentren Impulse aus, die „*sprechende Pflege*“ zu betonen. Gefordert wird, dass neben dem Betrieb der Biblio-Mediothek die Pflegenden „vor Ort“, auf den Stationen/in Wohnbereichen oder ambulanten Diensten unterstützt werden, kleine Programme zu entwickeln: kurze Schulungskonzepte, Informationsleitfäden usw. Es ist klar, dass die eigentlichen Aktivitäten auf den Stationen, im Pflegeprozess stattfinden müssen. Leider ist auch der Pflegeprozess durch Personalabbau und medizinische Dominanz in den letzten Jahren immer mehr zurückgefahren worden. Fachliche Expertise ist wichtig für Patientenedukation, neben den pädagogisch-psychologischen Qualitäten. Das Spektrum an Patientenfragen ist riesig: bei kardiologischen Problemen ist Anderes gefragt als bei psychisch Kranken, bei Krebspatienten, bei Wöchnerinnen oder Schlaganfallbetroffenen (sind die Problemlagen unterschiedlich). Dabei geht es in Pflegezusammenhängen nicht um die ärztliche Aufklärung, sondern um das Alltagsleben mit der Krankheit. In den vergangenen Jahren konnte übrigens festgestellt werden, dass sich überall die anfängliche Skepsis der Mediziner für all diese

pflegerischen Aktivitäten in unterstützendes Wohlwollen verwandelte.

Trotzdem: niemand kann in einem Patienteninformationszentrum all diese Fragen beantworten. Häufig muss an Fachleute vor Ort vermittelt werden, die Mitarbeiterinnen im PIZ sind eher zuständig für die Informationsbeschaffung und weniger für die individuelle Beratung bei spezifischen Krankheiten (meistens kennen sie den Patienten nicht so gut). Aber: in allen Berichten wird deutlich, dass es den Patienten/Angehörigen gut tut, dass ihnen überhaupt jemand zuhört, sich Zeit nimmt.

Praxiserfahrung ist wichtig für die hauptamtliche Arbeit im PIZ, deswegen sollten verschiedene „Experten“ dort tätig sein. Ein gutes Beispiel liefert dazu das PIZ im Herzzentrum Bad Krozingen: Pflegende von der Station teilen sich die Arbeit im PIZ. Sie berichten, dass sie sich in unterschiedlichen Rollen erleben. Allerdings tönt es manchmal von den Kolleginnen auf der Station, dass sich die „Abtrünnigen“ dort ausruhen wollen. Gespräche gelten nicht als Arbeit. Pflege definiert sich (immer noch) handwerklich.

Wünschenswert ist, dass Pflegende sich weiterqualifizieren für die Arbeit der Beratung, Information und Schulung. Ich bin immer wieder erstaunt über das Spektrum und die Bildungswilligkeit: Fachweiterbildungen, psychoonkologische Qualifikationen bis hin zu Studiengängen in Beratung werden von Pflegenden absolviert – ohne dass dies ausdrücklich von den Arbeitgebern goutiert wird. Insgesamt ist vorstellbar, dass Pflegende mit hauptamtlicher Arbeit in diesen Positionen ein Pflegestudium absolviert haben, dass sie sich auskennen in Kommunikationskonzepten, in Lernpsychologie, in Recherchen und in Evidenzbasierung.

Die Patienteninformationszentren zeigen ein unterschiedliches Profil, haben verschiedene Schwerpunkte und Rahmenbedingungen. Zum Teil werden auch hauseigene Online-Lernpro-