



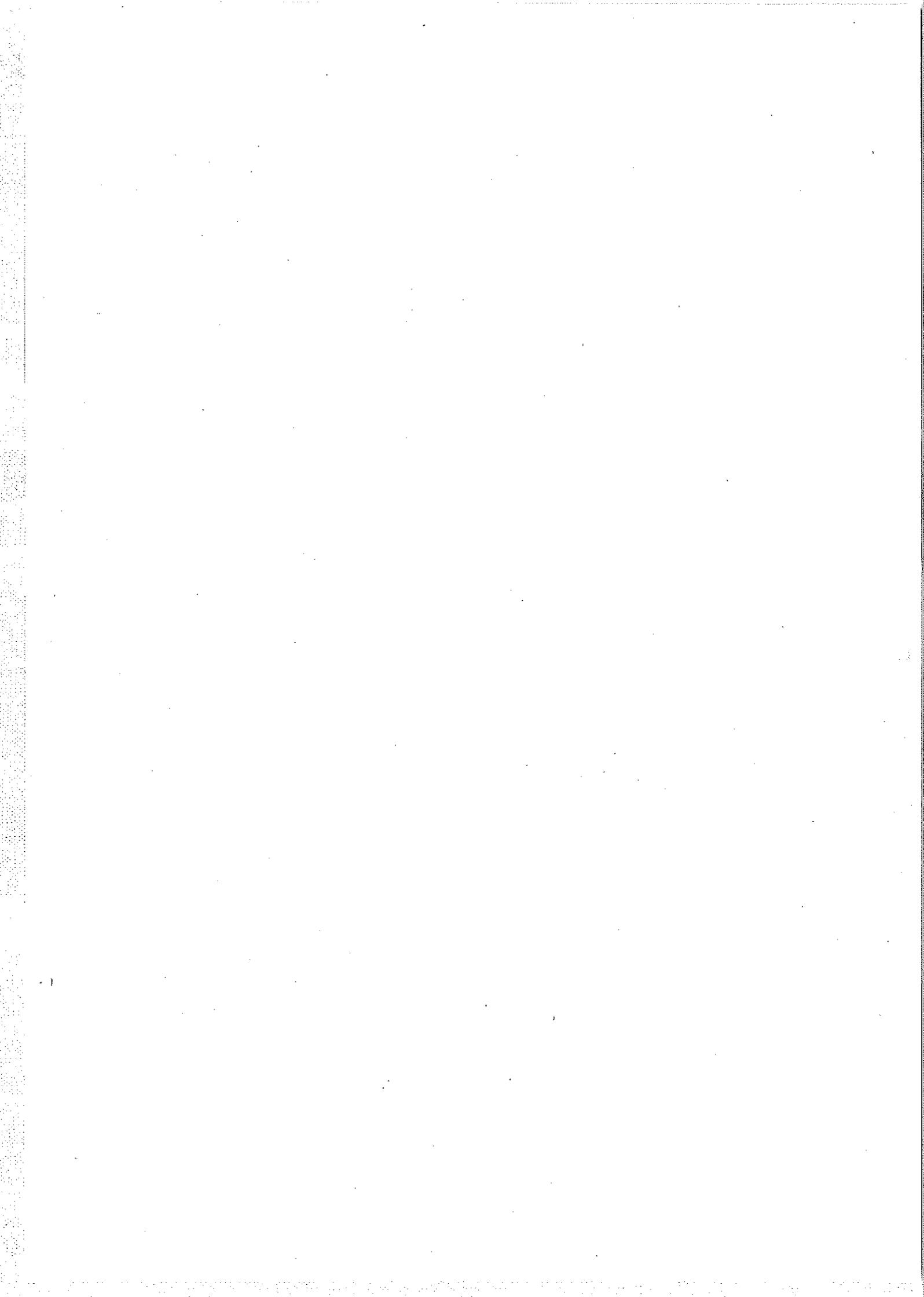
**Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in  
Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern und  
Schleswig-Holstein**

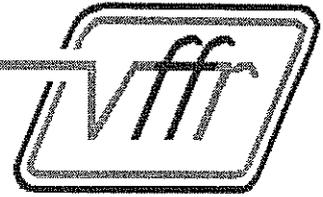
**„Optimierung der rehabilitativen Versorgung  
von Menschen vor, während und nach  
Amputation“**

**Uta Gaidys, U. Michaelis**

**Abschlußbericht**

**Juli 2010**





**Verein zur Förderung der Rehabilitationsforschung in  
Hamburg, Mecklenburg-Vorpommern  
und Schleswig-Holstein e.V.**

**Optimierung der rehabilitativen  
Versorgung von Menschen vor,  
während und nach Majoramputation**

Projektleitung

**Prof. Uta Gaidys, PhD**

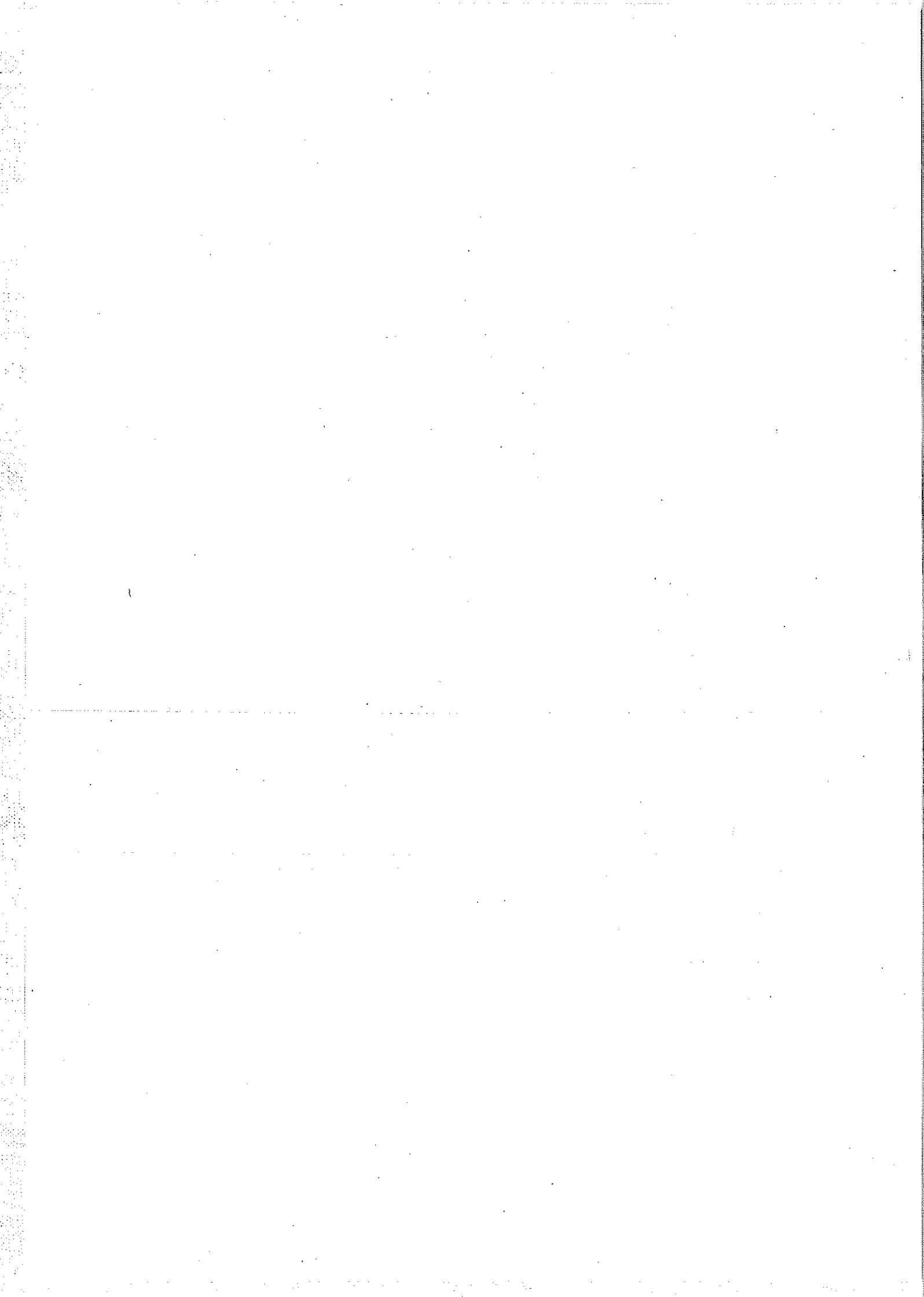
Projektausführung

**Ulrike Michaelis, BScN, MScN**

**Abschlußbericht**

**Juli 2010**

Korrespondenzadresse:  
Hochschule für Angewandte Wissenschaften  
Department Pflege und Management  
Alexanderstrasse 1  
20099 Hamburg



## Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis .....	2
A. EINLEITUNG.....	5
1. Theoretischer Hintergrund, Herleitung und Begründung des Themas.....	5
2. Fragestellung .....	8
3. Studienziele, Hypothesen .....	8
B. HAUPTTEIL .....	10
4. Methoden.....	10
4.1. Studientyp.....	10
4.2. Anzahl der Messzeitpunkte.....	11
4.3. Patientenrekrutierung .....	11
4.4. Anzahl der Fälle in Interventions- und Kontrollgruppe(n).....	11
4.5. Auswahl der Experten zur Konsensuskonferenz .....	13
4.6. Untersuchungsmerkmale.....	14
4.7. Erhebungs-, Messinstrumente.....	14
5. Durchführung der Studie.....	15
5.1. Zeitlicher Ablauf.....	15
5.2. Anzahl der Messzeitpunkte.....	15
5.3. Patientenrekrutierung .....	16
5.4. Anzahl der Fälle in Interventions- und Kontrollgruppe(n).....	18
5.5. TeilnehmerInnen der Konsensuskonferenz .....	19
5.6. Untersuchungsmerkmale.....	20
5.7. Erhebungs-, Messinstrumente.....	20
6. Auswertungen.....	22
6.1. Datenmanagement, externe Qualitätssicherung.....	22
6.2. Auswertungen.....	23
7. Resultate.....	25
7.1. Epidemiologische Resultate .....	25
7.2. Ergebnisse der Interviewanalyse .....	28
7.3. Resultate des IMET .....	37
7.4. Das Klientenorientierte Konzept für die rehabilitative Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation • KoReMa .....	39

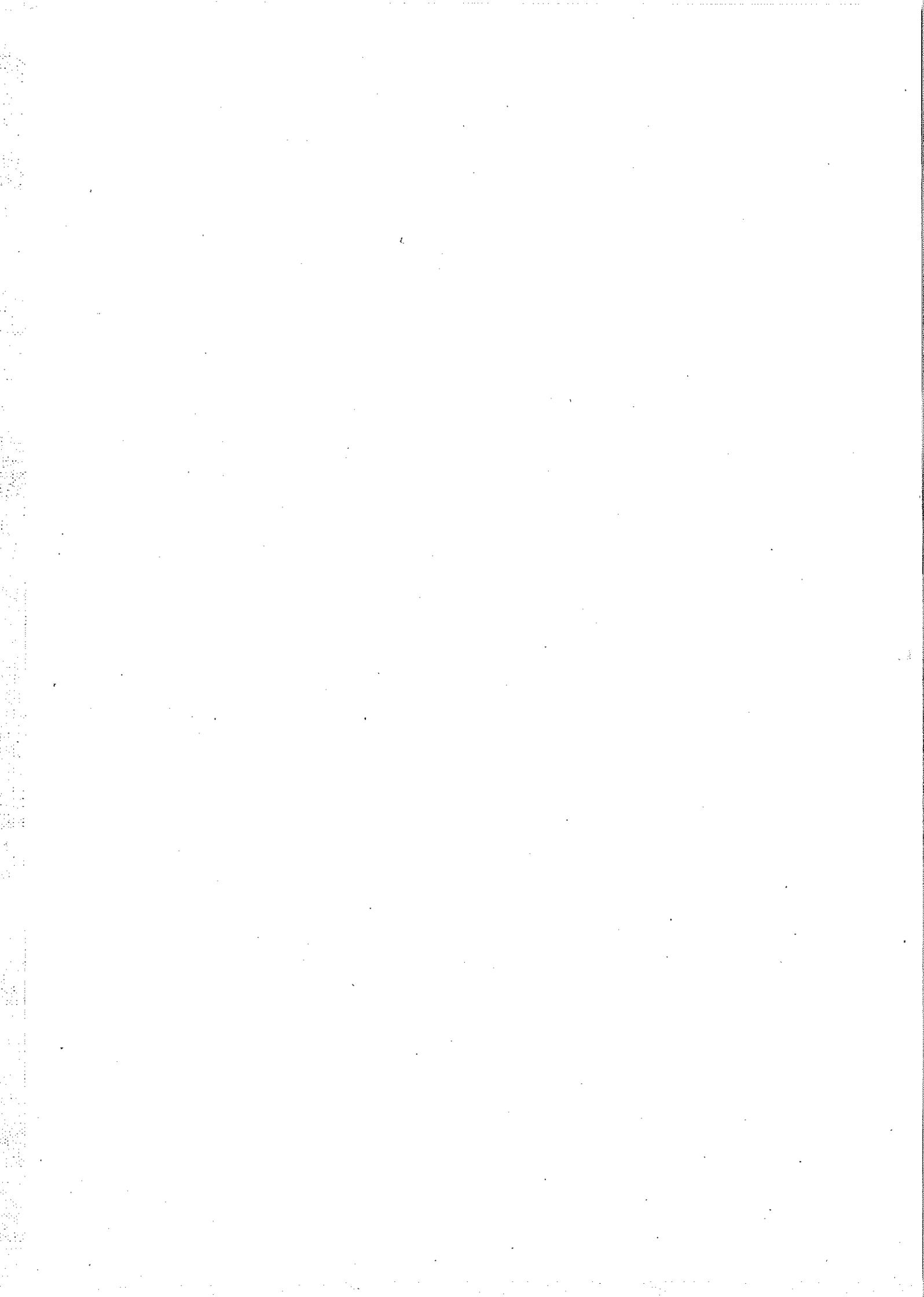
8. Diskussion .....	43
8.1. Diskussion der Methodik.....	43
8.2. Diskussion der Ergebnisse .....	44
C. SCHLUSSTEIL .....	49
9. Zusammenfassung .....	49
10. Schlussfolgerungen und praktische Relevanz der Ergebnisse.....	50
11. Weitere Analysen nach Studienende .....	51
12. Transfer in die Routine .....	55
13. Literatur .....	56
Anlage: .....	59
Liste der Veröffentlichungen .....	59
Klientenorientiertes Konzept für die rehabilitative Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation • KoReMa .....	60
Interviewleitfaden .....	61
Liste der Kooperierenden Einrichtungen.....	62

**Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Studienablauf.....	10
Abbildung 2: Geplantes Sample .....	13
Abbildung 3: Sample der Studie .....	17
Abbildung 4: Versorgungspfad und Akteure in der aktuellen Versorgung .....	40
Abbildung 5: Versorgungspfad mit Caremanager.....	42
Abbildung 6: : Phasen des Projektes Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen vor, während und nach Majoramputation.....	51

**Tabellenverzeichnis**

Tabelle 1: Zeitlicher Ablauf der Studie.....	15
Tabelle 2: Zugang zu den Studienteilnehmern .....	17
Tabelle 3: Eigenschaften der TeilnehmerInnen der Studie.....	19
Tabelle 4: Übersicht Amputationen an unteren Gliedmaßen 2005-2008.....	26
Tabelle 5: Verteilung Majoramputationen 2005-2008 .....	26
Tabelle 6: Anteil der Hauptdiagnosen an Majoramputationen 2008 .....	27
Tabelle 7: Krankenhäuser mit Amputationen.....	28
Tabelle 8: IMET-Auswertung nach Item .....	38
Tabelle 9: IMET-Auswertung nach Jahren seit der Amputation.....	39
Tabelle 10: Selbstpflegekompetenzen.....	46



## A. EINLEITUNG

### *1. Theoretischer Hintergrund, Herleitung und Begründung des Themas*

Für Menschen mit bevorstehender oder erfolgter Amputation können im gesamten Prozess sowohl der medizinischen Behandlung und Versorgung als auch der gesellschaftlichen und beruflichen Wiedereingliederung Probleme entstehen.

Von Betroffenen wird ausgesagt, dass eine durchgängige Behandlungs- und Rehabilitationsgestaltung, die auch auf die individuellen Fähigkeiten und Ressourcen zur Selbstpflege zielt, bisher nicht verwirklicht sei, da es zwischen den an der Behandlung und der Pflege beteiligten Einrichtungen keine strukturell verankerten Kontakte gebe. So gebe es Defizite in der Vorbereitung auf die Amputation, in der Information und Einbeziehung der Angehörigen, in der Abstimmung der medizinischen und orthopädie-technischen Versorgung und in der nachfolgenden häuslichen Versorgung.

Die AWMF-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Orthopädie und Orthopädische Chirurgie und des Berufsverbandes der Ärzte für Orthopädie (AWMF 2005)<sup>1</sup> strebt eine Verbesserung der Behandlungs- und Ablaufqualität in der Rehabilitation und die Behebung von Teilhabestörungen an. Die Empfehlungen dieser Leitlinie der Entwicklungsstufe 1 zum Erreichen dieser Ziele beruhen allerdings nicht auf klinischen Studien, sondern rezipieren Erkenntnisse der an der Konsensbildung Beteiligten (Middeldorf & Casser 2001, Greitemann et al. 1997). So wird die Zusammenarbeit unterschiedlicher Professionen im Rehabilitationsteam gefordert, deren Mitarbeit an der Erstellung der Leitlinie ist jedoch nicht dokumentiert.

Die Faktoren, die Betroffene als bedeutsam für ihren Rehabilitationsverlauf und für ihr Rehabilitationsergebnis ansehen sind bisher nicht systematisch erforscht (Matsen et al. 2000; Saradjian, 2007). Zwar liegen Studien vor, die die Bedeutsamkeit der Funktion von Prothesen und des Zustandes der verbleibenden bzw. andersseitigen

<sup>1</sup> Diese Leitlinie wurde im September 2009 überarbeitet. Zur Zeit der Planung der Studie galt die Leitlinie von 2005, weshalb sie der Begründung des Forschungsvorhabens zugrunde liegt.

Extremität (Matsen et al. 2000) beschreiben. Auch wurde der Einfluss des Alters auf Funktionen des täglichen Lebens, wie die Distanz, die zu Fuß gegangen werden kann (Pohjolainen & Altranta 1991, Walker et al. 1994), und die Möglichkeit zu sozialer Interaktion von Menschen mit Amputationen beschrieben (Matsen et al. 2000). Aber der Einfluss der Gestaltung des Verlaufs der Versorgung auf das erforderte Ergebnis und die Folgen der Amputation sind nicht erforscht. Die Bewertung des Ergebnisses und der Folgen der Amputation und nachfolgender Rehabilitation sollen sich auf eine möglichst selbständige Durchführung der Aktivitäten des täglichen Lebens und auf das Ermöglichen von gesellschaftlicher Teilhabe beziehen. Eine Bedingungskomponente zur Durchführung der Aktivitäten des täglichen Lebens ist nach Orem (2001) die Fähigkeit zur Selbstpflege. Es ist anzunehmen, dass die Fähigkeit und die Motivation zur Selbstpflege von Menschen vor, während und nach Amputation substantiellen Einfluss auf den Verlauf und das Ergebnis der Rehabilitation haben, da Aktivitäten des täglichen Lebens und gesellschaftliche Teilhabe ohne Selbstpflegefähigkeiten nicht realisierbar sind. Die Gesundheitsleistungen können sich also nicht nur auf das medizinische Versorgen von Krankheitsfolgen fokussieren, sondern sollten auch die professionelle Förderung von sogenannten krankheitsbedingten Selbstpflegekompetenzen zum Ziel haben, wenn eine dauerhafte berufliche und soziale Wiedereingliederung von amputierten Menschen ermöglicht werden soll.

Die AWMF-Leitlinie (2005) fordert in diesem Zusammenhang sehr tätigkeitsbezogene und abgegrenzte Handlungen, wie z.B. präoperative Krankengymnastik zur Stärkung der Stützkraft der Arme und des verbleibenden Beines, die eben ohne Fähigkeiten zur Selbstpflege und physiotherapeutische und pflegerische Förderung der Selbstpflegekompetenzen nicht durchführbar sind. Auch wird der Einsatz des Funktionalen Selbständigkeitsindex (FIM) als Basisassessment zur Feststellung sowohl von Defiziten in der Selbständigkeit als auch des Rehabilitationserfolges empfohlen (AWMF 2009). Der mit dem FIM erfassbare funktionale Status hängt ganz wesentlich von den Selbstpflegefähigkeiten der Betroffenen ab, die eben nicht nur die Handlung an sich bedeuten. Nach der Selbstpflegedefizit-Theorie von Orem (2001) sind alle Menschen bestrebt, selbst für sich Sorge zu tragen, also Selbstpflege auszuüben. Selbstpflege wird als bewusstes Verhalten verstanden und bedeutet nicht nur die Durchführung von bestimmten Tätigkeiten, sondern umfasst auch die Wahrnehmung von Bedürfnissen und die Fähigkeit, Entscheidungen zu

treffen. Orem (1997 S. 243) sagt: Menschen „schätzen ab, welche Selbstpflege erforderlich ist, treffen Entscheidungen darüber, welche Selbstpflegeerfordernisse sie erfüllen und wie sie diese realisieren wollen, führen die erforderlichen Aktivitäten aus und bewerten ihre Auswirkungen und Ergebnisse“. Die Selbstpflege, die Menschen ausführen, verfolgt meistens eine gute Absicht, ist „aber nicht immer heilend wirksam“ (Orem 1997 S. 121). Das Konzept der Selbstpflege geht dabei über Ansätze der Self-efficacy (Bandura 1977) und der Adherence hinaus, da Selbstpflegehandlungen in den Fokus gerückt werden, die für die alltägliche Bewältigung der (zu erwartenden) Funktions- und Fähigkeitsstörungen bzw. für die Integration des Zustandes nach der Amputation, einschließlich des veränderten Körperbildes, in den Alltag von Bedeutung sind. Inwieweit aber Überzeugungen und Positionen der Betroffenen in Bezug auf die Notwendigkeit zur Selbstpflege den Rehabilitationsprozess und den Rehabilitationserfolg determinieren, ist noch nicht beschrieben worden. Auch ist die Sicht der Betroffenen auf den Einfluss ihrer Selbstpflege hinsichtlich des Versorgungs- und Rehabilitationsverlaufes nicht systematisch erfasst.

Gerade im Hinblick auf die Heterogenität (Alter, Allgemeinzustand, Diagnose, Mehrfacherkrankungen, Prognose, ICF-Status) der von Amputation Betroffenen muss die Frage nach professionellen Unterstützungsmöglichkeiten der Selbstpflegekompetenzen von Amputierten in den Fokus gerückt werden, denn es ist zu vermuten, dass es grundlegende Unterschiede hinsichtlich der Selbstpflegeerfordernisse und Selbstpflegefähigkeiten gibt. Die krankheitsbedingten Selbstpflegeerfordernisse werden entscheidend von den Komponenten des ICF abhängen. Jedoch ist die Voraussetzung für diese Fokussierung, nämlich die Beschreibung des Verständnisses, der Vorstellungen und Sichtweisen der von Amputation Betroffenen hinsichtlich ihrer Selbstpflege und hinsichtlich notwendiger professioneller Unterstützung, bisher nicht realisiert. Zwar sind Evaluationen einzelner Modellprojekte veröffentlicht worden (Middeldorf & Casser 2001), aber die Positionen und Erfahrungen von Amputierten wurden dabei nicht betrachtet und nicht systematisch und grundlegend in die Entwicklung eines multiprofessionellen Versorgungskonzept einbezogen.

## **2. Fragestellung**

Die zu untersuchenden Fragestellungen fokussieren die Wahrnehmungen und Erfahrungen der betroffenen Menschen mit Majoramputationen<sup>2</sup> hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Versorgung und die aus ihrer Sicht notwendige professionelle Unterstützung ihrer Selbstpflegekompetenzen. Aus Betroffenenperspektive sollen Defizite sowohl in den Versorgungsstrukturen und -prozessen als auch hinsichtlich der Versorgungsergebnisse erhoben werden. Aus diesen Ergebnissen leitet sich die Frage nach einem multidisziplinären Versorgungskonzept ab, das die Voraussetzungen schafft, Versorgungsstrukturen dahingehend zu verbessern, dass Menschen mit Amputationen ein selbstbestimmtes Leben und gesellschaftliche Teilhabe ermöglicht wird.

Die Fragestellungen lauten deshalb:

- Welche Erfahrungen machen Menschen mit Majoramputationen während ihrer ambulanten, stationären und rehabilitativen Versorgung?
- Welche Defizite stellen Menschen mit Majoramputationen in ihrer Versorgung fest?
- Welche Unterstützung ihrer Selbstpflegekompetenzen benötigen Menschen mit Majoramputationen, damit sie an sozialen und gesellschaftlichen Prozessen und Leben teilhaben können?
- Welche Inhalte eines Versorgungskonzepts haben aus Expertensicht das Potenzial, die festgestellten Defizite zu verringern, die Selbstpflegekompetenzen der Betroffenen zu erhöhen und damit die Versorgung von Menschen mit Majoramputationen zu verbessern?

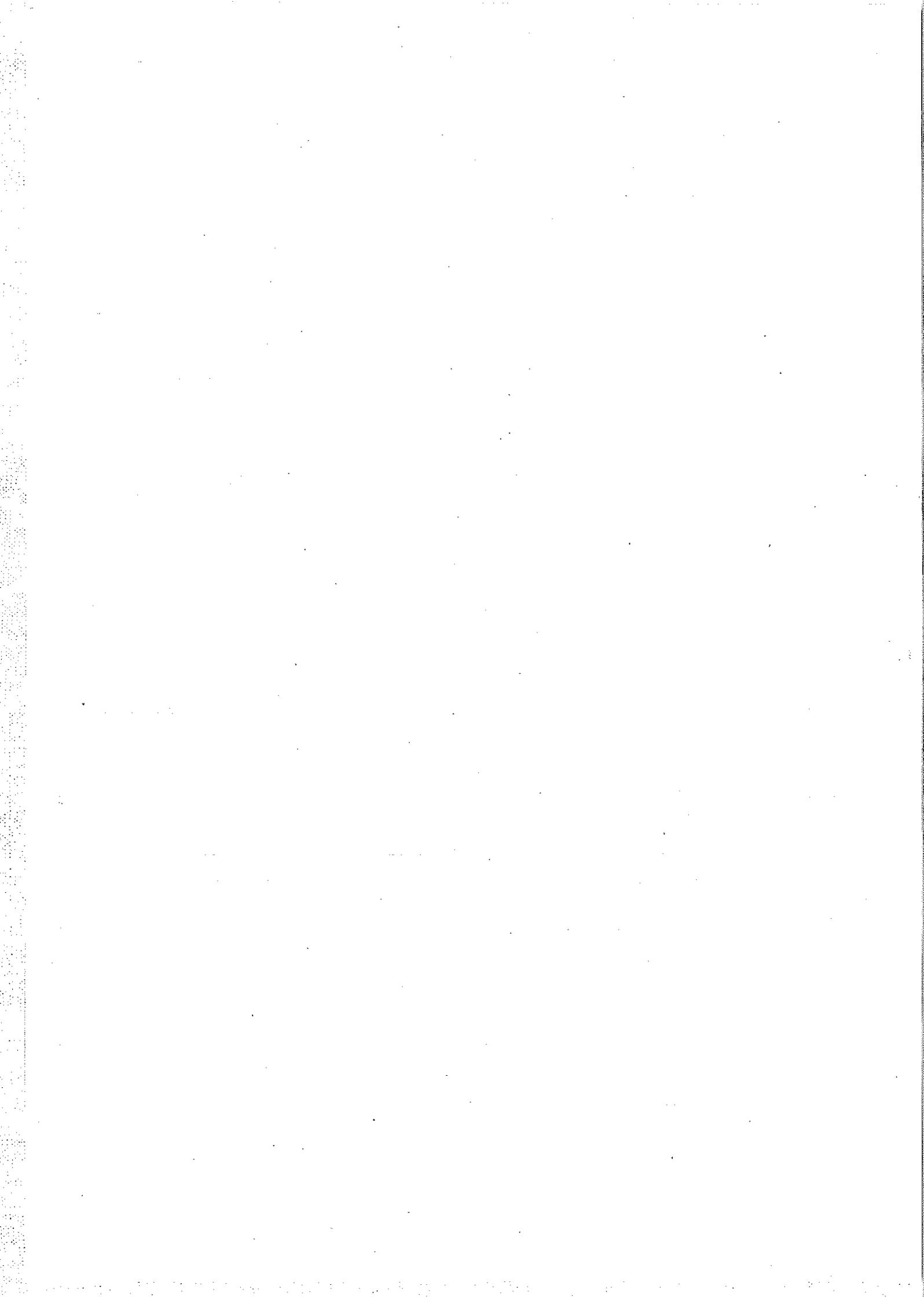
## **3. Studienziele, Hypothesen**

Das Ziel der Studie ist die Entwicklung eines Rehabilitationskonzeptes für Menschen mit Majoramputationen, das auf den Bedürfnissen und Bedarfen der Betroffenen basiert und von Experten in einer Konsensuskonferenz diskutiert und konsentiert wurde. Da es zu der zu untersuchenden Fragestellung bisher kaum Erkenntnisse gibt, werden in diesem Forschungsprojekt keine Hypothesen überprüft. Vielmehr ist

---

<sup>2</sup> Majoramputationen: Amputation der unteren Extremität proximal des Fußes (AWMF 2009). In dieser Studie ab Sprunggelenk aufwärts (OPS 5-864.0 bis 5-865.3) OPS: Operationen und Prozedurenschlüssel (Version 2007) <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/prozeduren/ops301/opshtml2007/fr-ops.htm> Zugriff am: 10.07.09 10:00

das Studiendesign Hypothesen generierend. Diese können in aufbauenden Projekten überprüft werden.



## B. HAUPTTEIL

### 4. Methoden

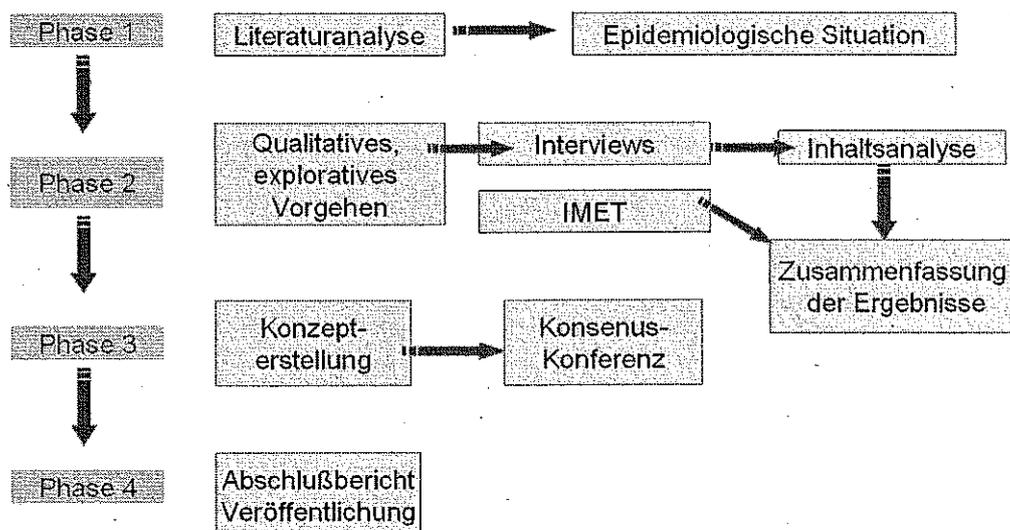
Die Studie befasst sich mit einer bisher kaum erforschten Thematik und wurde daher als hypothesengenerierende Studie mit qualitativer Forschungsmethodik geplant und durchgeführt.

Auf Grund der qualitativen Methodik können für einige der vorgegebenen Kapitel des Abschlussberichtes keine Aussagen gemacht werden. An entsprechender Stelle werden stattdessen andere in diesem Projekt relevante Ausführungen zu finden sein.

#### 4.1. Studientyp

Geplant war eine qualitative Studie mit explorativem Charakter. Der qualitative Ansatz ermöglicht eine Deskription der Problematiken, die innerhalb des Versorgungs- und Behandlungsprozesses von Menschen mit Amputationen wahrgenommen und bewältigt werden müssen und entwickelt daraufhin ein multidisziplinäres Versorgungskonzept, das insbesondere die soziale und berufliche Wiedereingliederung von Menschen mit Amputationen durch eine professionelle Förderung der Selbstpflegekompetenzen Betroffener fokussiert.

Abbildung 1: Studienablauf



Im Vorfeld der Studie wurde bei der Ethikkommission der Universität zu Lübeck ein Ethikantrag gestellt. Dieser erläuterte das geplante Vorgehen und seine forschungsethische Relevanz. Die Kommission hatte keine ethischen Bedenken gegenüber dem geplanten Forschungsvorhaben.

#### **4.2. Anzahl der Messzeitpunkte**

Die Studie wurde mit nur einer Erhebungsphase geplant. Die Erhebung sollte zu einem Zeitpunkt durchgeführt werden, an dem die Patient/innen über Erfahrungen im Prozess der Behandlung und Versorgung von Amputation verfügen und reflexiv berichten können. Gleichzeitig sollen diese Erfahrungen möglichst detailreich und situationsbezogen berichtet werden können. Deshalb werden Patient/innen etwa ein halbes Jahr nach der Amputation befragt (Antrag zum vffr-Projekt 116, 2009).

#### **4.3. Patientenrekrutierung**

Die TeilnehmerInnen an der Studie sollten über zwei Kliniken, die Deutsche Rentenversicherung Nord und einen Betroffenenverein erfolgen. Dazu wurden die Kooperationspartner mit dem geplanten Sampling vertraut gemacht (siehe 4.4.) und die Auswahl der Probanden durch die Studiausführende koordiniert. Die potenziellen TeilnehmerInnen sollten Informationsmaterial erhalten und bei informierter Zustimmung einen Termin für das Interview.

#### **4.4. Anzahl der Fälle in Interventions- und Kontrollgruppe(n)**

Für eine Studie mit qualitativer Forschungsmethodik bedarf es eines heterogenen Samplings, um ein möglichst breites Antwortspektrum zu erzielen und Hinweise auf mögliche, sich widersprechende Gruppen aufzudecken. Da keine Intervention innerhalb dieser Studie geplant war, fand keine Verteilung auf eine Interventions- bzw. Kontrollgruppe statt.

Die epidemiologische Untersuchung zeigte, dass die Hauptdiagnosen, die zu einer Majoramputation führen, Diabetes, Gefäßerkrankungen, Tumore und Traumata sind. Wobei ca. 80 % der Amputationen von Diabetes und Gefäßerkrankungen verursacht

werden. Letzteres hatte auf die geplante Anzahl der Studienteilnehmer aus den jeweiligen Diagnosegruppen jedoch keine Auswirkung, da das Sampling dieser Studie nicht auf eine repräsentative Stichprobe abzielt, sondern auf größtmögliche Heterogenität. Weitere mögliche potenziell verschiedene Gruppen konnten über das Geschlecht, Alter und den Grad der Einschränkung der Teilhabe angenommen werden.

Um die Partizipation und das Ausmaß der gesundheitlichen Beeinträchtigung systematisch zu erfassen und darauf aufbauend ein spezifisches Versorgungskonzept entwickeln zu können, wurden die Studienteilnehmer auf Grundlage des IMET (Deck et al. 2007) wiederum in zwei Gruppen eingeteilt, die klassifizierten, ob eine berufliche Teilhabe aktuell möglich oder eher nicht möglich ist.

Die Heterogenität wurde daher über diese Parameter angestrebt:

- die ursächliche Erkrankung (Amputationsursache)
  - das Geschlecht
  - das Alter
  - die Möglichkeiten der Teilhabe (wie anhand IMET gemessen)
- (Deck R et al. 2007)

Ein Sampling unter Beachtung der dargestellten Aspekte versprach eine sehr breite Teilnehmergruppe von 32 Personen (siehe Abb. 2).

Abbildung 2: Geplantes Sample

Diabetes	Mann	18-50 Jahre	1	Teilhabe möglich	
		50-85 Jahre	2		
	Frau	18-50 Jahre	3		Teilhabe nicht möglich
		50-85 Jahre	4		
Gefäß- erkrankungen	Mann	18-50 Jahre	5		
		50-85 Jahre	6		
	Frau	18-50 Jahre	7		
		50-85 Jahre	8		
Tumore	Mann	18-50 Jahre	9		
		50-85 Jahre	10		
	Frau	18-50 Jahre	11		
		50-85 Jahre	12		
Traumata	Mann	18-50 Jahre	13		
		50-85 Jahre	14		
	Frau	18-50 Jahre	15		
		50-85 Jahre	16		
			17		
			18		
			19		
			20		
			21		
			22		
			23		
			24		
			25		
			26		
			27		
			28		
			29		
			30		
			31		
			32		

Die TeilnehmerInnen sollten darüber hinaus zum Zeitpunkt der Amputation mindestens 18 Jahre alt und der deutschen Sprache mächtig sein. Die Amputation sollte ca. 6 Monate zurück liegen, um den gesamten Prozess der Amputation und Rehabilitation abbilden zu können.

#### 4.5. Auswahl der Experten zur Konsensuskonferenz

Es war geplant aus allen relevanten Bereichen und Professionen der ambulanten und stationären Versorgung bei einer Amputation und ihrer Rehabilitation Akteure zur Konferenz zu laden. Durch die Expertenkonferenz wurden die Analyseergebnisse durch die unterschiedlichen Perspektiven der verschiedenen Versorgungs- und Forschungsbereiche diskutiert und auch validiert. Die Experten sollten über mindestens drei Jahre Erfahrung in ihrem entsprechenden Versorgungsbereich verfügen, um einerseits die individuelle Patientensituation deuten zu können, um auch andererseits in der Lage zu sein, von dieser Situation auf eine Gesamtversorgungsperspektive abstrahieren zu können (Projektantrag 116, 2009).

#### 4.6. Untersuchungsmerkmale

Um sich den für die Betroffenen in der Rehabilitation bedeutenden Aspekten anzunähern, lag der Fokus der Befragung auf den Erfahrungen der Betroffenen im gegenwärtigen Gesundheitssystem. Dabei sollten sie ebenso ihre Erfahrung mit bestimmten Akteuren schildern, wie auch ihre Bedürfnisse und Bedarfe hinsichtlich der Unterstützung bei der Wiedererlangung ihrer Selbstpflegefähigkeit darstellen. Auf Basis der so aufgedeckten Defizite und Bedürfnisse sollte das Klientenorientierte Konzept für die rehabilitative Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation • KoReMa<sup>3</sup> entwickelt werden.

Weiterhin sollte bei allen TeilnehmerInnen der Grad der Einschränkung der Teilhabe anhand einer Selbsteinschätzung mit dem IMET gemessen werden. (Index zur Messung der Einschränkung der Teilhabe, Deck et al., 2007)

#### 4.7. Erhebungs-, Messinstrumente

Die Datenerhebung fand in Form von Interviews statt. Die problemzentrierten, nichtstandardisierten, teilstrukturierten Interviews sollten an einem Ort stattfinden, den die Betroffenen auswählten. Sie sollten digital aufgezeichnet und zur weiteren Analyse transkribiert werden.

Um sich dem Bereich der Selbstpflege zu nähern, sollten in den Interviewleitfaden Fragen integriert werden, die den Bereich der Selbstpflege operationalisieren.

Als standardisiertes Instrument wurde der Index zur Messung der Einschränkung der Teilhabe verwendet (Deck et al. 2007) Dieser sollte sowohl Auskunft über die Einschränkungen der Probanden geben, als auch die Zuordnung der StudienteilnehmerInnen in verschiedene Gruppen der Teilhabe ermöglichen.

---

<sup>3</sup> Fortlaufend nur noch KoReMa genannt.

## 5. Durchführung der Studie

Die Studie konnte bis auf Verzögerungen bei der Rekrutierung der Teilnehmer (siehe 5.3) wie geplant durchgeführt werden.

### 5.1. Zeitlicher Ablauf

Die Studie realisierte sich im Wesentlichen im geplanten zeitlichen Rahmen.

Tabelle 1: Zeitlicher Ablauf der Studie

Arbeitsschritte	Monate											
	I	II	III	IV	V	VI	VII	VIII	IX	X	XI	XII
<i>Phasenübergreifende Arbeiten</i>												
Projektkoordination												
<i>Phase 1</i>												
Literatursuche und -analyse												
<i>Phase 2</i>												
Interviewdurchführung und -analyse												
<i>Phase 3</i>												
Expertenkonferenz												
<i>Phase 4</i>												
Verfassung des Berichts												
Ergebnispräsentation, inklusive Publikationen												

**Legende:**

Kontinuierliche Aktivitäten     Zeitlich begrenzte Aktivitäten    

Die Interviews und ihre Analyse wurden jedoch bis in Monat 10 ausgeweitet, um ein ausreichendes Sampling zu erreichen.

### 5.2. Anzahl der Messzeitpunkte

Die Studie wurde von Juni 2009 bis Juni 2010 durchgeführt, wobei die Datenerhebung zwischen September 2009 und April 2010 erfolgte. Es wurden in dieser Zeit 28 Interviews geführt.

### 5.3. Patientenrekrutierung

Die potenziellen Studienteilnehmer wurden von Kooperationspartnern angesprochen oder angeschrieben. Die Kooperationspartner in diesem Projekt waren in erster Linie Gesundheitsdienstleister, die relevant im Prozess der Amputation und Rehabilitation Betroffener sind (siehe Liste der Kooperationspartner der Studie im Anhang).

Die potentiellen StudienteilnehmerInnen erhielten von unseren Partnern eine mündliche und/ oder schriftliche Begründung, weshalb sie angesprochen wurden, ein mehrseitiges Informationsschreiben sowie die Einwilligungserklärung in doppelter Ausführung. Je nach Zugangsart gestatteten sie unserem Partner Kontaktdaten an die Studienaufführende weiter zu geben oder sie sandten die Einwilligungserklärung mit Ihren Kontaktdaten postalisch der Studiendurchführenden zu.

Bei dem ersten Kontakt mit der Studienaufführenden am Telefon wurde die Gelegenheit zu weiteren Fragen gegeben. Bei Einwilligung der Personen wurden ein Termin und ein Ort für das Interview verabredet.

Die Rekrutierung der TeilnehmerInnen gestaltete sich schwerer als erwartet. Dies kann u.a. dem engen Zeitfenster (6 Monate nach Amputation) zugeschrieben werden. Zudem war es für die Kooperationspartner schwerer, geeignete TeilnehmerInnen zu finden als erwartet. Deshalb wurde es notwendig weitere Partner zu finden, um über sie den Kontakt zu Menschen mit Majoramputationen zu bekommen. Auch wurde die Suche über zwei Internetforen für Amputierte erweitert. So wurden über die diversen Zugänge ca. 250 potenzielle TeilnehmerInnen angesprochen. Aus datenschutzrechtlichen Gründen waren die Forscherinnen jedoch auf Kontaktpersonen und Anschreiben angewiesen, was ihre Möglichkeiten auf direkte Fragen oder Zweifel zu reagieren minimierte, da sich die jeweilige Person dazu erst bei ihnen melden musste.

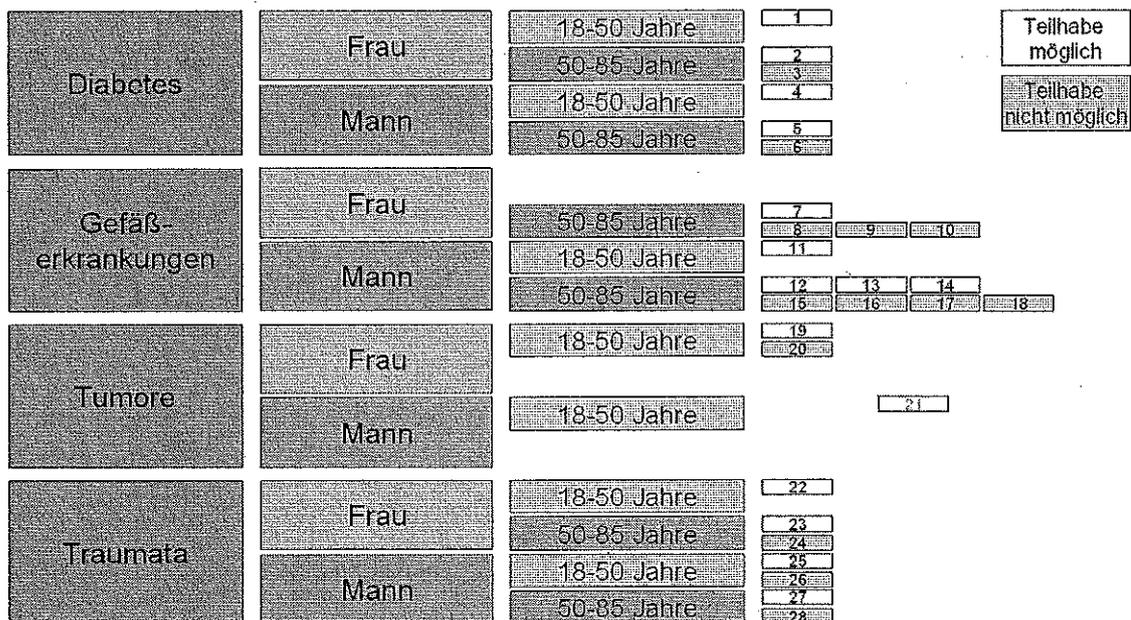
In der Tabelle 2 ist dargestellt über welche Partner die 28 Interviewpartner gewonnen werden konnten.

Tabelle 2: Zugang zu den Studienteilnehmern

Institut Ampu-Vita e.V. (Selbsthilfe)	10
Deutsche Rentenversicherung Nord	5
Internetforum (2)	4
Orthopädietechniker (2)	3
Privatkontakt	1
Asklepios Westklinikum, Hamburg	2
Mühlenbergklinik, Bad Malente	3

Um trotz der verzögerten Rekrutierung der gewünschten Teilnehmer dennoch das gewünschte Sample zu erreichen, wurden die engen Einschlusskriterien erweitert. So wurde auch eine Person befragt, deren Muttersprache zwar Englisch war, die jedoch durchgehend den deutschen Versorgungsprozess erfahren hat. Weiterhin wurden mehrere TeilnehmerInnen pro Kategorie zugelassen. Auch hinsichtlich der Zeit, die seit der Amputation vergangen war, wurde das Sample geöffnet. Gleichwohl konnte die Heterogenität des Samples aufrechterhalten werden, wie Abbildung 3 zeigt.

Abbildung 3: Sample der Studie



Es konnten also aus jeder Diagnosegruppe Männer und Frauen rekrutiert werden, wobei Person 21 als Experte befragt wurde, da sie bereits als Kind amputiert worden war, heute jedoch durch die aktive Unterstützung von Amputierten über einen Selbsthilfeverein über eine immense Erfahrung zur Situation und den Bedürfnissen von Amputierten verfügte. Es zeigt sich in der Darstellung der Studienteilnehmer eine Häufung in der Gruppe der Gefäßkrankten, bei Tumorerkrankungen finden sich hingegen weniger Teilnehmer. Die leichtere Rekrutierung bestimmter Personengruppen spiegelt die epidemiologische Situation wieder. Da weniger als 20% der Betroffenen durch Unfälle oder Tumore eine Amputation erleiden (und Tumore vielfach trotz Amputation zum Tod führen), ist ein Zugang zu Betroffenen aus diesen Gruppen erschwert.

In qualitativen Studien geht es um die Auswahl typischer Fälle, die für die theoretische Fragestellung angemessen sind. Deshalb spricht man auch von einem theoretischen Sampling im Gegensatz zu einem statistischen Sampling. Das Sampling kann abgeschlossen werden, wenn die theoretische Sättigung erreicht ist. Eine theoretische Sättigung liegt vor, wenn keine weiteren Aussagen gefunden werden können, die die bisherigen Ergebnisse verändernd beeinflussen. In diesem Fall sind keine weiteren Rekrutierungen notwendig (Lamnek 1995). Mit dem vorliegenden Sample konnte eine theoretische Sättigung erreicht werden.

#### **5.4. Anzahl der Fälle in Interventions- und Kontrollgruppe(n)**

Die TeilnehmerInnen der Studie lassen sich, wie in Tabellen 3 dargestellt, beschreiben.

Das durchschnittliche Alter lag bei 53,6 Jahren. Es wurden etwas mehr Männer als Frauen befragt. Auch hinsichtlich der Amputationshöhe unterschieden sich die Befragten. Der Zeitpunkt der Befragung nach Amputation musste während der Studie verändert werden (siehe 5.3), allerdings scheint diese Änderung des Zeitpunktes keine Veränderung der Bewertungsprozesses der Amputation und der Rehabilitation zu bedeuten (siehe Gliederungspunkt 7. Resultate).

Tabelle 3: Eigenschaften der TeilnehmerInnen der Studie<sup>4</sup>

<b>Alter</b>	<b>von</b>	<b>bis</b>	<b>Ø</b>
	27	74	53,6
<b>Haushalt</b>	<b>alleinlebend</b>	<b>Mit Partner, Eltern und/oder Kindern</b>	
	14	14	
<b>Geschlecht</b>	<b>Frauen</b>	<b>Männer</b>	
	12	16	

<b>Amputationshöhe</b>			
<b>Fuß</b>	<b>US</b>	<b>OS</b>	<b>Hüfte</b>
1	13	12	2

<b>Zeit seit der Amputation [Jahre]</b>					
bis 0,5	0,5-1	1-3	4-6	7-9	>9
4	9	8	5	1	1

### 5.5. TeilnehmerInnen der Konsensuskonferenz

Die Auswahl der TeilnehmerInnen für die Konsensuskonferenz konnte gemäß der Planung realisiert werden. Zusätzlich zu Fachärzten und Vertretern der Pflege, Physiotherapie, Orthopädietechnik und einer Betroffenenengruppe konnten auch je eine Vertreterin einer Krankenversicherung und des Medizinischen Dienstes (MDK) gewonnen werden. Die TeilnehmerInnen wurden aus dem Raum Hamburg/Schleswig-Holstein rekrutiert (detaillierte Liste siehe KoReMa im Anhang). Zudem war Frau Dr. Glaser-Möller als Vertreterin des vffr und als Expertin für Rehabilitation anwesend.

<sup>4</sup> Hüfte= im Hüftgelenk, OS= Oberschenkel, US= Unterschenkel, Fuß= im Sprunggelenk

## 5.6. Untersuchungsmerkmale

Es konnten die geplanten Merkmale untersucht bzw. beschrieben werden. Die qualitative Forschungsmethodik erlaubte überdies die Identifizierung weiterer für die TeilnehmerInnen relevanter Themen (siehe Resultate 7.2.).

## 5.7. Erhebungs-, Messinstrumente

Die Datenerhebung fand durch problemzentrierte, leitfadengestützte Interviews statt. Diese wurden digital aufgezeichnet und transkribiert. Während der Transkription wurden alle genannten Namen (Personen, Einrichtungen und Orte) zur Erfüllung forschungsethischer Prinzipien pseudonymisiert. Anschließend wurden die Transkripte in das Programm MAXqda übertragen. Die Software unterstützt das Markieren und Wiederauffinden kodierter Textstellen.

Die Interviews begannen jeweils mit einem Hinweis auf das Erkenntnisinteresse der Forscherinnen. Dabei wurde den Teilnehmern verdeutlicht, dass es um ihre Erfahrungen mit und Meinungen über den Rehabilitationsprozess geht. Es wurde explizit darauf hingewiesen, dass das Interesse nicht auf besonders positive oder negative Schilderungen gerichtet ist, sondern auf die „wirkliche“ Meinung der StudienteilnehmerInnen. Es wurde zunächst in allen Interviews eine Erzählaufforderung formuliert und erst im weiteren Verlauf des Gesprächs Nachfragen gestellt, die die Aussagen der Teilnehmer aufgriffen und vertieften. Das führte dazu, dass nicht jede Frage des Leitfadens (siehe Anhang) gestellt werden musste, da die TeilnehmerInnen von sich aus auf viele Themen zu sprechen kamen. Zur Identifizierung der Selbstpflegefähigkeiten und -Defizite wurden die TeilnehmerInnen nach verlorenen Fähigkeiten befragt sowie nach Aspekten, die geholfen haben, die entsprechenden Fähigkeiten evtl. wiederzuerlangen. Sie berichteten über ihre Motivation und ihre Fähigkeit, sich mit Wissen oder Hilfen zur Bewältigung des Alltags auszustatten. Der Interviewleitfaden wurde nach den ersten zwei Interviews leicht zu Ergänzungen modifiziert.

Der IMET (Index zur Messung von Einschränkungen der Teilhabe, Deck et al. 2007) wurde auf Grundlage des Pain Disability Index (PDI), der schmerzbedingte Behinderungen erfasst, entwickelt und mit den Domänen der Internationale

Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) abgeglichen. Der IMET ist ein Instrument mit den 9 Items:

- übliche Aktivitäten den täglichen Lebens
- familiäre und häusliche Verpflichtungen
- Erledigungen ausserhalb des Hauses
- tägliche Aufgaben und Verpflichtungen
- Erholung und Freizeit
- Soziale Aktivitäten
- enge persönliche Beziehungen
- Sexualleben
- Stress und aussergewöhnliche Belastungen

Für das jeweilige Item können die TeilnehmerInnen Punkte vergeben von 0= Keine Beeinträchtigung bis 10= Keine Aktivität mehr möglich.

## **6. Auswertungen**

Es wurden Datenauswertungen unterschiedlicher Art vorgenommen. Für die epidemiologische Untersuchung wurden in einer Literaturanalyse Fachartikel untersucht und Daten des Statistischen Bundesamtes sowie von InEK<sup>5</sup> ausgewertet.

Zur Analyse der Interviews wurden die Transkripte der Interviews in die Software MAXqda eingelesen und mit Hilfe des Programms kodiert. Dabei wurde die Methodik der Zusammenfassenden Inhaltsanalyse (Mayring 2007) verwendet.

Die Fragebögen zur Erhebung des IMET wurden den Teilnehmerinnen in den persönlichen Interviews entweder vorgelegt, oder bei Bedarf vorgelesen. Die Auswahl der Methode erfolgte jeweils nach den Wünschen der TeilnehmerInnen.

Zur Analyse wurden die Bögen in Microsoft Excell eingegeben und durch Erhebung von deskriptiven Statistiken ausgewertet.

### **6.1. Datenmanagement, externe Qualitätssicherung**

#### **a) Datenschutz**

Die erhobenen personenbezogenen und pseudonymisierten Daten wurden passwortgeschützt aufbewahrt. Personenbezogene Daten und die Tonaufnahmen werden mit dem Abschluss der Studie vernichtet.

#### **b) Forschungsethische Überprüfung**

Das Projekt wurde vor dem Beginn der Ethikkommission der Universität zu Lübeck zur Begutachtung vorgelegt. Es wurden keine ethischen Bedenken gegenüber dem Vorhaben geäußert.

#### **c) Gütekriterien**

Auch Forschungsprojekte mit qualitativer Methodik sollen Gütekriterien genügen. Gütekriterien benennen Kennzeichen, an denen die Qualität einer Forschung beurteilt werden kann (Steinke 2005).

---

<sup>5</sup> Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus

Qualitätskriterien für qualitative Forschung sind ausführlich von Sandelowski und Barroso, (2002), Malterud (2001a, b), Greenhalgh und Taylor (1997) und Lincoln und Guba (1995) diskutiert worden. Diese Diskussion bezieht sich auf die Vertrauenswürdigkeit, Glaubwürdigkeit, Verlässlichkeit und Gültigkeit qualitativ erhobener Daten und ihrer Analyse. Greenhalgh und Taylor (1997) entwickeln ähnlich wie Sandelowski (1986) neun Fragen, die in Abhängigkeit von deren Beantwortung die Qualität einer qualitativen Forschung bestimmen. Die erste Frage von Greenhalgh und Taylor (1997) bezieht sich auf die *klinische Relevanz* des untersuchten Problems. Frage zwei von Greenhalgh und Taylor (1997): ist ein *qualitativer Ansatz geeignet*, um die Fragestellung beantworten zu können? Die Bedeutsamkeit dieser ersten beiden Fragestellungen ist im Projektantrag beschrieben worden. Die Fragen drei bis sechs nehmen Bezug zu der Durchführung des Forschungsprozesses, nämlich zu der *Auswahl der Forschungsteilnehmer/innen*, zu der *Methode der Datenerhebung* und der *Analyse der Daten*. Diese Fragen sind der methodischen Beschreibung in den Gliederungspunkten 5.3. bis 6.2. beantwortet. In den Fragen sieben bis neun diskutieren Greenhalgh und Taylor (1997) die Qualität der Forschungsergebnisse, die sich wiederum auf ihre *klinische Relevanz*, die hinreichende *Begründung der Schlußfolgerungen* und die *Möglichkeit der Übertragbarkeit der Ergebnisse* auf andere klinische Settings beziehen. Diese Fragen werden in der Darstellung der Resultate (7.) und in der Diskussion (8.) beantwortet. Außerdem fand zur Überprüfung der Erkenntnisse in den letzten Interviews eine kommunikative Validierung statt. Dort wurden die TeilnehmerInnen am Ende des Interviews mit den bisherigen Resultaten der Forschung und ihren Schlussfolgerungen für das Rehabilitationskonzept konfrontiert. Die Rückmeldung war ausnahmslos zustimmend. Damit kann davon ausgegangen werden, dass die Ergebnisse der Studie die Meinung der Befragten abbilden.

## 6.2. Auswertungen

### Auswertung epidemiologischen Daten

Im Vorfeld wurden epidemiologische Daten zur Gruppe der Amputierten gesammelt und ausgewertet. Die Auswertung gestaltete sich insgesamt schwierig, da die verfügbaren Daten (z.B. von InEK 2009a) meist nur Hauptdiagnosen ausweisen.

Amputationen sind jedoch in der Regel (ausgenommen sind traumatische Amputationen) eine therapeutische Maßnahme bzw. als Operation/Prozedur (über des sog. OPS-Schlüssel) erfasst. Diese Daten sind nur sehr schwer zu analysieren, da sie zwar über InEK gesammelt und zur Verfügung gestellt werden. Jedoch bilden Sie in der Begleitforschung zur DRG-Statistik nur die 5 häufigsten Prozeduren bei der jeweiligen Diagnose ab und berichten überdies von Normalliegern (bezogen auf die fallbezogene Abrechnung im DGR-System). Es ist möglich, dass Amputierte (besonders jene mit chronischen Erkrankungen wie Diabetes), eher zu Komplikationen neigen und damit weniger in der Gruppe der Normallieger zu finden sind. Sichere Aussagen zu Amputationen bei bestimmten Hauptdiagnosen ließen sich beim Statistischen Bundesamt abrufen. Sie sind jedoch kostenpflichtig. Daher war ihre Integration in diesem Projekt nicht möglich. Die schwierige Auswertung der verfügbaren Daten führt zu abweichenden Ergebnissen bei unterschiedlichen Autoren.

#### **Auswertung der Interviews**

Die Interviews wurden nach der Methode der Zusammenfassenden Inhaltsanalyse (Mayring 2007) ausgewertet. „Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Corpus zu schaffen, der immer noch Abbild des Grundmaterials ist.“ (ebd., S. 58). Dabei entstanden Hauptcodes, die die Hauptaussagen der StudienteilnehmerInnen repräsentieren (siehe Resultate 7.2).

Auf Basis der neu gewonnenen Daten und der AWMF-Leitlinie (2009) wurden Schlussfolgerungen für KoReMa getroffen. Diese wurden in der Entwicklung des Konzeptes operationalisiert.

In der Konsensuskonferenz wurde die Studie und ihre Ergebnisse vorgestellt. Die TeilnehmerInnen der Konferenz waren dazu aufgefordert, die gewählten Operationalisierungen im KoReMa fachkritisch zu diskutieren und zu konsentieren. Das vorliegende Konzept ist das Resultat dieser Überarbeitung.

### **Auswertung des IMET**

Die Daten auf dem IMET wurden in Microsoft Excell übertragen und deskriptiv statistisch ausgewertet.

## **7. Resultate**

Das Resultat des Gesamtprojektes ist das KoReMa (siehe Anhang). Die weiteren Resultate sind Ausführungen zur Epidemiologie, die Ergebnisse der Interviewanalyse und die Auswertung des IMET.

Die Forschungsfragen 1 und 2 nach den Erfahrungen der Menschen mit der Versorgung und den Defiziten werden aus den Interviews beantwortet in Kapitel 7.2. beantwortet. Auch Aussagen zum Unterstützungsbedarf werden dort getroffen. Die letzte Frage nach den Inhalten eines Versorgungskonzeptes, das diese Resultate berücksichtigt, wird in Kapitel 7.4. beantwortet.

### **7.1. Epidemiologische Resultate**

#### **Inzidenz von Majoramputationen**

Die verfügbaren Statistiken<sup>6</sup> verzeichnen jährlich ca. 25.000 Majoramputationen in Deutschland (Destatis 2009b), das sind 39% aller Amputationen an den unteren Extremitäten (Gutacker et al. 2010). Gutacker et al. legen Majoramputationen jedoch anhand der OPS 4-Steller bei 5-864 fest. Damit entfallen jedoch die in dieser Studie integrierten ca. 500 Operationen 5-865.0 bis 5-865.3<sup>7</sup>. Bei der Bezifferung von Amputationen und Amputierten muss jedoch bedacht werden, dass auch mehrere Operationen bei einer Person vorgenommen werden können. Daher verteilten sich im Jahr 2002 55.000 Amputationen an den unteren Extremitäten auf 41.000 Krankenhausfälle (Heller et.al. 2005). Es ist nicht bekannt, ob sich dieses Verhältnis auch auf die Gruppe der Majoramputierten übertragen lässt. Würde jede Majoramputation einer Person zugeordnet, wären 0,037% der deutschen Bevölkerung über 18 Jahre, also fast 4 von 10.000 Menschen betroffen (Destatis

<sup>6</sup> DRG-Statistik, Auswertungen durch Destatis und Fachveröffentlichungen

<sup>7</sup> Amputation und Exartikulation Fuß: Tiefer Unterschenkel bis Fußamputation nach Pirogoff, also oberhalb Sprunggelenk

2009c). Jedoch ist die Zahl vermutlich geringer. Das Verhältnis Männer zu Frauen liegt bei etwa 60:40 (Destatis 2009b, 2010a). Die Altersverteilung zeigt, dass 95% der Majoramputierten älter als 50 Jahre sind (Destatis 2009b, 2010a)

**Tabelle 4: Übersicht Amputationen an unteren Gliedmaßen 2005-2008**

Jahr	alle Amputationen der unteren Extremitäten
2005	63.005
2006	62.880
2007	62.295
2008	63.542

(Quelle: 2009b, 2010a; DRG-Statistik der Jahre 2005, 2006, 2007, 2008)

**Tabelle 5: Verteilung Majoramputationen 2005-2008**

Jahr	Major-amputationen	Frauen		Männer		0-50 Jahre	50-99 Jahre
			%		%		
2005	25.903	10.820	41,77	15.082	58,23	1119 = 4,32 %	24784 = 95,68 %
2006	25.154	10.293	40,92	14.861	59,08	1090 = 4,33 %	24064 = 95,67 %
2007	24.210	9.885	40,83	14.325	59,17	1123 = 4,64 %	23087 = 95,36 %
2008	23.541	9.337	39,7	14.197	60,3	986 = 4,18 %	22.555 = 95,81 %

(Quelle: Destatis 2009b, 2010a; DRG-Statistik der Jahre 2005, 2006, 2007, 2008)

Die Auswertung nach Amputationsursachen ist durch o.g. Gründe (siehe 6.2.) ebenfalls erschwert. Analysiert man die Hauptdiagnose-Daten (Destatis 2010b) der Majoramputationen von 2008, so ergibt sich die Verteilung, die in Tabelle 6 dargestellt ist. Dabei ist nicht erkenntlich, ob die Hauptdiagnose die Ursache für die Amputation ist.

Tabelle 6: Anteil der Hauptdiagnosen an Majoramputationen 2008

Hauptdiagnose	Anteil in %
Atherosklerose	45,6
Diabetes	23,7
Komplikationen nach Replantationen o. Amputationen	9,2
Gefäßerkrankungen (auch Thrombosen)	6,6
Muskel- und Skeletterkrankungen (auch Osteomyelitis)	3,8
Traumata	2,4
Hauterkrankungen inkl. Gangrän	1,9
Bösartige Neubildungen	1,5
Sonstige	5,3

Danach liegt der Anteil von chronischen Erkrankungen wie Gefäßerkrankungen und Diabetes bei 75,9%, Traumata und Tumore liegen bei 3,9%. Größer ist der Anteil der Komplikationen nach Replantationen und Amputationen. Die könnten den zum Teil auf Grund eines Traumas entstanden sein. Hier finden sich aber auch die Personen wieder, die bereits einmal amputiert worden sind.

Es gibt eine Studie zur Inzidenz von Amputationen bei Diabetikern, die auf Krankenkassendaten (Gmünder Ersatzkasse, GEK, 2005-2007) zurückgreift und die Gruppe der Diabetiker hinsichtlich von Amputierten beschreibt. Danach sind 75,7% der Amputierten dieser Krankenkasse Männer und 66% haben einen Diabetes (Icks et al. 2009). Eine andere Studie legt Diagnosezahlen vor, wonach 56%<sup>8</sup> der Majoramputierten auf Grund einer neurovaskulären oder peripheren arteriellen Verschlusskrankung (PaVK) amputiert wurden und 74,9% auf Grund einer PaVK und Gefäßkomplikationen auf Grund eines Diabetes amputiert wurden (Gutacker et.al 2010).

### Bedeutung von Amputationen

Über 50 Jahre alt sind 95% der majoramputierten Menschen. Dies erscheint logisch, da ca. 80% der Betroffenen infolge eines Diabetes oder einer Gefäßerkrankung amputiert werden. Amputationen und Exartikulationen der unteren Extremität (OPS

<sup>8</sup> Von 164.251 diagnostizierten Fällen erhielten 8,5% eine Majoramputationen. Der Prozentsatz wurde von den Autorinnen bezogen auf 25.000 Majoramputationen berechnet.

5864) stehen 2007 bei Diabetes mellitus 2 - Betroffenen auf Platz 4 (5.298, 4,6%) der durchgeführten Prozeduren (InEK 2009b). Auch Amputationen und Exartikulationen am Fuß (OPS 5865) gehören bei Arteriosklerose- (12627, 5,9%, Platz 5) und bei Diabetes mellitus 2-Betroffenen (17.778, 15,5%, Platz 2) zu den 5 häufigsten Operationen. Letztere Zahlen schließen jedoch auch Fälle ein, bei denen lediglich Zehen amputiert wurden (Destatis 2009a).

Die folgende Tabelle zeigt die Anzahl der Krankenhäuser (die über das DRG-System abrechnen und also auch Daten sammeln), die Amputationen im Jahr 2007 melden.

**Tabelle 7: Krankenhäuser mit Amputationen**

Krankenhäuser in Deutschland, die amputierten	1684
Krankenhäuser, die Amputationen am Fuß meldeten	1202
Krankenhäuser, die Amputationen oberhalb des Fußes meldeten	1135
pro Krankenhaus 20 Amputationen oberhalb des Fußes	

(InEK 2009b)

Bei durchschnittlich 20 Amputationen pro Haus und Jahr, zeigt sich, dass die Betreuung der Personengruppe der Majoramputierten eine flächendeckende Aufgabe in Deutschland darstellt.

Die derzeit vorliegenden Daten geben keine Auskunft über das Vorkommen bestimmter Amputationen (Höhen) bei bestimmten Krankheitsbildern. Auch gibt es bisher keine systematische Erhebung zur individuell beurteilten Qualität und dem Erfolg der Rehabilitation.

## 7.2. Ergebnisse der Interviewanalyse

Basis für das Rehabilitationskonzept sind die Ergebnisse der Analyse der Interviews mit Amputierten. Sie wurden durch die zusammenfassende Inhaltsanalyse erarbeitet.

Ergebnis der Analyse sind sogenannte Hauptcodes. Dabei handelt es sich um Wortgruppen, die denn Sinn der Formulierungen der StudienteilnehmerInnen repräsentieren.

Die Hauptcodes sind im Folgenden mit beispielhaften Zitaten dargestellt.

### **Selbständig leben wollen**

Die Befragten haben den Anspruch selbstständig und selbstbestimmt leben zu wollen.

*„Und [ich] habe gesagt: Ich muss es schaffen. Ich werde es schaffen auch wieder zu laufen, mit Prothesen und da bin ich jetzt bei. Und ich werde auch wieder arbeiten und da bin ich am dritten August angefangen.“ (Herr H, Abs. 3)*

*„Ja, was meinen Sie wie vorheriges Jahr ich mal so staubgesaugt habe und hier aufgewischt habe und alles, ne, das dauert ne Zeit, da, da aber heute geht das schneller. Heute kann ich schon gut stehen, kann ich heute schon, ich kann das jetzt schon wieder alles ganz so wie das war, so kann ich das, nicht ganz so, nech, aber fast würde ich sagen. Nech, und das ist das Schöne dabei, dass ich das schaffe, dass ich das kann.“ (Frau B, Abs. 78-80)*

*„Eigentlich sollte ich ja noch gar nicht aufstehen und ich habe auch noch keinen Rollstuhl gehabt und so weiter, und so weiter. Da konnte ich aber schon, ich wollte unbedingt.“ (Herr I, Abs. 18)*

### **Brauche Mobilität**

Den Amputierten ist es besonders wichtig ihre Mobilität wiederzuerlangen. Diese bezieht sich auf das selbständige Gehen aber auch auf Mobilität unter Verwendung von Hilfsmitteln wie Rollstuhl oder Auto.

*„Na ja ansonsten, mir fehlt das schon, dass wir im Grunde genommen keine größeren Strecken mehr gehen können, dass man*

*kaum was unternehmen kann. Also man ist auf das Auto angewiesen.“ (Herr N, Abs. 62)*

*„Also und durch das Autofahren bin ich unabhängig im Grunde. Das ist ganz, ganz wichtig für mich“ (Frau P, Abs. 35)*

### **Zu wenig Gehschule**

Fast alle Interviewpartner sagen aus, dass sie zu wenig Gehschule hatten bzw. sie in Intervallen wiederholt bräuchten. Sie messen ihr eine große Bedeutung bei.

*„Ja, das Gehtraining ist das A und O. Alles andere können sie vergessen, ist absolut unwichtig. Also, ich, ich weiß jetzt nicht ... ja, was gehört zu einer, zu einer postoperativen Behandlung? ... Es ist, das, das, erstens das Gehtraining, zweitens das Gehtraining, drittens Gehtraining.“*

*(Frau P, Abs. 16)*

*„Das ist, das stinkt mir eigentlich. Wie gesagt, man muss sich das Alles selber beibringen, ne. Und ich, was ich gesagt habe, weißt ja nicht ob das richtig ist. Vielleicht laufe ich ja völlig verkehrt oder irgendwas, ne. Das weiß man ja alles gar nicht.“ (Herr G, Abs. 35)*

### **Grenzen erfahren**

Bei ihren Bemühungen um die Wiedererlangung der Selbständigkeit stoßen die Betroffenen an Grenzen. Diese können körperlich oder finanziell sein aber auch im System begründet sein.

*„Na ja man stößt jeden Tag an seine Grenzen. Man muss eigentlich alles neu überdenken.“ (Frau C, Abs. 45)*

*„wenn man sich mit den Leuten so unterhält, auch alle die ein Handicap hatten, hatten, haben oder was auch immer, ne. Die sagen alles muss man sich fürchterlich schwer erkämpfen.“*

*(Herr I, Abs. 7)*

*„In fact I have had the paper work, we've send the paper work away oh, months ago, for, for a parking permit. And we called the office: Oh well, we're still working on it. So I don't even have a parking permit, you know I can't even park close to the pointes I need to go, you know. And, and I find it ridiculous, I, I ... it makes me angry, if I think about it, you know. Something like a parking permit, should not take months and months to get, you know.“ (Herr K, Abs. 63)*

Frau N: *„Also ich meine das hat anderthalb Jahre gedauert bis er die bessere Prothese gekriegt hat, aber ...“* Herr N: *„Anfang November 2006 haben wir eine Anfrage gestellt und dann April 2008 wurde mir das dann genehmigt.“ (Abs. 52-53)*

*„...dann habe ich Antrag auf Treppenlift gestellt, weil ich aus meiner Wohnung ja nicht unten in das Büro gekommen bin. Gell, der Antrag hat ein Jahr gedauert und weil ich mein Büro nicht ganz alleine lassen konnte, bin ich ein Jahr lang auf dem Po ... die Treppen runtergerutscht und wieder rauf. Und das ist bei einer Wendeltreppe in einem Fachwerkhaus, die ist also ganz steil, ein Drama. [...] Das ist eigentlich so, das hat mich auch körperlich tüchtig zurück geworfen, weil das nach einer frischen Operation, na ja nach einem Vierteljahr, dann ganz einfach ... psychisch und auch physisch an die Grenzen gebracht hat. ... Das war das Schlimmste.“ (Frau Q, Abs.9)*

### **Alleingelassensein**

Die TeilnehmerInnen der Studie fühlen sich in ihrer Situation alleingelassen. Dieses Gefühl scheint unabhängig davon, ob die Betroffenen allein leben oder die Unterstützung von Angehörigen haben.

*„Ja, das ist, das ist wie gesagt, es finden keine Gespräche, nicht im Krankenhaus statt und man wird auch nicht informiert und weil, mehr oder weniger alleingelassen, ne. Bein ab und dann sieh zu, dass es*

*heilt und dann, dass du nach Hause gehst, ne. Das ist so das Prinzip.“*

(Herr A, Abs. 103)

*„Bloß wie gesagt, dass du hinterher, nichts mehr, gar nichts. Ich habe immer gedacht, dass hier mal einer nach Hause kommt da, nichts. Das war gänzlich vorbei. Also entlassen und hier bin ich jetzt. Ich sagte O. ich habe Hunger und dann hat er mir erst mal Essen gemacht. Also mein Vermieter, ne. Da habe ich noch mal einigermäßen Glück gehabt.“* (Herr G, Abs.75)

*„Ich kann ja viele Sachen nicht mehr machen, aber ich habe ja keine Hilfe und ich bekomme auch keine von der Krankenkasse für die täglichen Versorgungen, also Kochen und Wohnung machen und so weiter“* (Frau Q, Abs. 11)

*„nicht jeder hat jemanden an der Hand, der für ihn einkaufen geht. Und nicht jeder hat die finanziellen Möglichkeiten, gerade wenn man Rentner ist. ... Und, also das wäre sehr wichtig, dass man da nicht immer kämpfen müsste. Oder das es überhaupt eine Möglichkeit gäbe.“* (Frau L, Abs. 36)

Das Gefühl des Alleingelassenseins liegt in mehreren Ursachen begründet:

### **Fehlender Ansprechpartner**

Den Betroffenen fehlen kompetente Ansprechpartner. Die gilt vor allem, wenn sie wieder zu Hause leben und nicht auf sie umgebendes Klinikpersonal zurückgreifen können.

*„Das ist ja, in meiner Ansicht ist das unmöglich oder das müsste von den Ärzten oder irgendeine Zuständige, weiß ich nicht, vielleicht gibt es so was ja sogar. Aber ich glaube nicht, dass es so was gibt, also ich bin der Meinung, dass die Leute die so was haben, dass sie also ziemlich alleine gelassen werden.“* (Frau B, Abs.107)

*„man müsste irgendwie so einen Menschen haben, der einem dann sagt, so schrittweise was man machen könnte, ne.“ (Herr G, Abs. 21)*

*... Weil, es gibt keine zentrale Stelle, die einem Schwerbehinderten sagt: Das und das ist möglich. Wenn man sich die Infos nicht mühsam zusammen klaubt und dann bleibt man eigentlich, ja, alleine in der Wohnung hocken.“ (Frau L, Abs. 38)*

### **Fehlende Informationen**

Den Amputierten fehlt es an Informationen. Diese werden ihnen in zu geringem Umfang angeboten. Sie wissen aber auch nicht, wo sie sich Unterstützung holen können. Zudem kennen sich häufig die behandelnden Ärzte oder andere Therapeuten, nach Meinung der Befragten nicht mit den besonderen Bedarfen der Amputierten aus.

*„Und da müsste mehr Transparenz herrschen irgendwie. Oder wenn es nur im Internet eine Datenbank wäre irgendwie, mit so einem Pool an, an, an wirklich qualifizierten Orthopädiemechanikern in ganz Deutschland irgendwie so, was weiß ich in jedem Bundesland zwei, oder so was, keine Ahnung. Die irgendein Zertifikat haben für Gehschulung oder die einfach Ahnung haben, so was.“ (Frau L, Abs. 79)*

*„Also einfach die Hilfestellung, also so eine zentrale Stelle wo man auch hingehen kann und fragen kann: Ja welche Möglichkeiten gibt es eigentlich? Was, was kann ich tun oder was könnt ihr für tun? Und das fände ich ganz gut, aber das ist ja allgemeines Problem bei Behinderungen.“ (Frau L, Abs. 38)*

*„...da kam ein, so ein Sozialarbeiter, ... und sagte: Sie müssen jetzt, wissen Sie überhaupt wie das lang geht? Ich sagte: Nein, ich habe mir das erste Mal ein Bein ausgerissen, wie, wie nun, ne, sagte ich. Echt, kein Schwein weiß, wie das lang geht. Keiner sagt einem das.“*

(Herr I, Abs. 20)

*„vor der Operation wird man nicht über diese Schwierigkeiten so richtig aufgeklärt. Viele Patienten sagen auch, also die kommen in die Amputation und kommen mit dem Gedanken: Ich laufe wieder wie ein junger Gott. Sie sehen dann Bilder von den Paralympics und, und denken: Also so laufe ich auch wieder. Und das ist natürlich dann immer enttäuschend, ne.“*

(Frau P, Abs. 25)

*„Ja, dass da jemand mal mir auch mal erklärt wie man Sachen macht, oder wie man damit umgeht mit der Situation auch, ne. [...] Ich meine ich habe ja sonst, sonst, ne sonst habe ich, haben wir uns ja alles allein erarbeitet. So mit dem Behindertenausweisen und das Auto und so was.“ (Herr A, Abs. 57, 82)*

### **Familie als Ressource**

Die Studienteilnehmerinnen betrachten die Unterstützung von Angehörigen als essentiell für ihre Bestrebungen wieder selbständig leben zu können. Aber nicht alle Betroffenen haben Angehörige.

*„Da müsste ganz dringend was getan werden, dass man da einfach nicht so, ja hilflos alleine da steht, wenn man keine Familie hat.“*

(Frau L, Abs. 36)

*„Und das gibt natürlich auch sehr viel Kraft und wer, wer, wem das Zuhause fehlt, dem fehlt also eine ganze Menge an seiner, an seinem Befinden, das, das ist ganz einfach so.“*

(Herr O, Abs.13)

Weitere Ergebnisse werden im Folgenden ausgeführt.

Mit Fokus auf die Selbstpflegekompetenzen der StudienteilnehmerInnen zeigt sich, dass der Wille, selbständig zu leben, vorhanden ist. Auch bewältigen viele der Befragten ihren Alltag. Jedoch sind sie in unterschiedlicher Intensität auf Hilfen

angewiesen, um selbständig leben zu können. Gleichwohl problematisch ist, dass sie diese Unterstützungen vermissen.

Zu den Unterstützungsbedarfen sagen die Betroffenen aus, dass ein Auto, das sie selbst fahren können, von sehr großer Bedeutung ist. (*Also und durch das Autofahren bin ich unabhängig im Grunde. Das ist ganz, ganz wichtig für mich.*“ Frau P, Abs. 35) Oft ist es ihnen jedoch durch einen notwendigen aber aus finanziellen Gründen nicht erfolgten Umbau des Fahrzeugs nicht möglich selbst zu fahren. Somit sind sie permanent auf fremde Hilfe angewiesen. Und auch diese Hilfe muss zum Teil bezahlt werden, was die Betroffenen an finanzielle Grenzen bringt. (*... ohne bezahlte Leute wäre ich hilflos*“ Frau E, Abs. 52) Generell sehen die Amputierten ihre finanzielle Situation als problematisch, da für Transport und Hilfsmittelzuzahlungen sowie Unterstützung im Haushalt oft erhebliche Kosten entstehen. Auch zum Teil lange Wartezeiten auf Genehmigungen für benötigte Hilfsmittel verhindern eine selbständige Lebensführung. Das führt dazu, dass manche Hilfsmittel selbst angeschafft und finanziert werden, weil der Verwaltungsaufwand als zu langwierig eingeschätzt wird. Problematisch ist auch der Umbau der Wohnung. Ein Teil der Befragten war in der Lage dafür finanzielle Unterstützung zu bekommen. Andere versuchen diese Belastung selbst zu stemmen oder arrangieren sich bspw. damit, nicht mit dem Rollstuhl in ihr Bad zu kommen. Nicht zuletzt fehlen auch hier Informationen, was sinnvoll und machbar ist. (*...ne sonst habe ich, haben wir uns ja alles allein erarbeitet. So mit dem Behindertenausweisen und das Auto und so was...*“ (Herr A, Abs. 82)

Die Selbstpflegefähigkeiten der Befragten und die daraus resultierenden Hilfebedarfe sind sehr unterschiedlich. So gab es TeilnehmerInnen, die auf Hilfe bei der Körperpflege und im Haushalt angewiesen waren und andere, die dies komplett selbst bewältigen konnten. Die Zeitspanne, die seit der Amputation vergangen war, schien dabei keine Bedeutung zu haben. Auch wurden ungeachtet dessen (also auch von selbständigen Personen) dieselben Probleme in der Versorgung beschrieben und dieselben fortdauernden Unterstützungsbedarfe geäußert. Also auch Menschen mit einer guten Mobilität (Lauffähigkeit) benötigen u.U. weiterhin in Intervallen Gehschule, Krankengymnastik oder eine stationäre Rehabilitation. Andererseits sagen auch sehr von Hilfe abhängige Menschen aus, dass sie

zufrieden sind und kaum weitere Maßnahmen brauchen. Es kann also vermutet werden, dass auch die Persönlichkeit einen Einfluss auf die Bedürfnisse der Betroffenen hat. Eine Regelmäßigkeit hinsichtlich der Häufung solcher Äußerungen in bestimmten Gruppen, konnte mit der Methodik dieser Studie nicht festgestellt werden.

Als positiv wurde der Kontakt zu anderen Betroffenen in den Reha-Kliniken oder im Selbsthilfverein gesehen. Der Austausch und mit der Situation nicht allein zu sein, waren eine Hilfe bei der Bewältigung. *„...man braucht also seelische und körperliche Stützen.“* (Herr O, Abs. 39) Zudem wurde es als wichtig angesehen, dass die Angehörigen Informationen zur Amputation und Rehabilitation erhalten. Fehlinformationen führten z.T. zu Konflikten.

Die Studienteilnehmer berichteten überdies davon, dass die Akteure im Gesundheitswesen zumeist auf die medizinischen Probleme der Amputation fokussierten. Damit kam es zu einer Vernachlässigung der Begleitung in den neuen Lebensabschnitt ohne die Gliedmaße. *„...und da gibt es natürlich auch die, die Sache immer so ein bisschen abtun. ... Medizinisch gesehen ist ja eine Amputation auch keine schwierige Sache, aber das hat eben noch eine andere Seite und das fehlt halt sehr oft.“* (Frau F, Abs. 21-23) Hinzu kommt, dass die behandelnden aus Sicht der Studienteilnehmer oft nicht genug Erfahrung mit den Problemen von Amputierten haben. *„Frau B: Da habe ich nur zu ihm gesagt, wissen Sie was, sage ich, das ist eben, ist nicht so einfach, dass einfach so laufen sage ich, das geht nicht so schnell, sage ich. Ich so das dauert eine ganze Zeit, ne. Herr B: Also, dass ist in meiner Ansicht ist das ein Zeichen, dass es Unwissenheit von den Ärzten, ja weil sie sich gar nicht darum kümmern. Die wissen gar nicht, wenn die Leute wiederkommen, wie das dann in den Leuten aussieht oder so, oder was die machen können. Das ist meiner Ansicht ist das Unwissenheit.“* (Frau B, Abs. 195-196)

Auf die Frage, was die Betroffenen als hilfreich in der Versorgung bewerteten, beschrieben sie hilfreiche Gespräche, kompetente und vertrauenswürdige Akteure, unterstützende Angehörige und Trainingsangebote. Leider fanden sich hier keine Systematiken, vielmehr schienen geglückte Informationen eher zufällig und unterstützende Akteure eher besondere Erscheinungen zu sein, als ein „roter Faden“

in der rehabilitativen Versorgung.

Die Ergebnisse zeigen ein komplexes Problembild aus Sicht der Betroffenen. Sie bewegen sich zwischen ihrem Wunsch nach einem selbständigen Leben mit Mobilität und den immer wieder wahrgenommenen Grenzen, da es ihnen an Unterstützung in Form von Informationen, Ansprechpartnern und ausreichendem Training fehlt. Manche haben auch keine Unterstützung von Angehörigen. Sie alle fühlen sich deshalb vor, während und nach der regulären medizinischen, pflegerischen und rehabilitativen Versorgung alleingelassen. Dazu kann die Hypothese erhoben werden, dass die Rehabilitation nach einer Amputation auch nach 1-3 Jahren nicht abgeschlossen ist. Hinsichtlich des Bedürfnisses selbständig zu leben, scheint es keinen Unterschied zwischen den Teilnehmern zu geben, die auf Grund einer chronischen Erkrankung (z.B. Diabetes) amputiert wurden und jenen, die durch akute Geschehen wie Traumata oder einer Tumorerkrankung amputiert werden mussten. Auch hinsichtlich fehlender Informationen oder dem Gefühl des Alleingelassenseins scheinen die Gruppen gleiche Aussagen zu machen. Bei der Frage nach weiterer Gehschule scheint es einen höheren Bedarf bei chronisch Erkrankten zu geben. Außerdem ist in den Daten angedeutet, dass sowohl die unter als auch die über 50-jährigen das Informationsdefizits und die strukturellen und finanziellen Grenzerfahrungen erleben, jedoch scheint es mengenmäßige Verschiebungen zu geben, als dass z.B. die Gruppe der jüngeren ein höheres Informationsbedürfnis hat. Quantifizierende Aussagen können bei dem vorliegenden Sample jedoch nicht getroffen werden.

### **7.3. Resultate des IMET**

Die Daten des IMET wurden bezüglich der Items, der TeilnehmerInnen und der Jahre seit der Amputation ausgewertet. Dabei wurde die Überlegung zugrunde gelegt, dass ein Wert von  $< 5$  als günstig und von  $> 5$  als ungünstig für die Teilhabe zu werten ist. Bei der Ermittlung der Summenscores wird  $< 45$  als günstig und  $> 45$  als ungünstig angenommen.

Tabelle 8: IMET-Auswertung nach Item

	Item	Mittelwert	Standard- Abweichung	Niedrigster/ Höchster Wert
1	übliche Aktivitäten den täglichen Lebens	3	2,27	0 / 7
2	familiäre und häusliche Verpflichtungen	5	3,02	0 / 10
3	Erfledigungen ausserhalb des Hauses	6	3,12	0 / 10
4	tägliche Aufgaben und Verpflichtungen	5	3,11	0 / 10
5	Erholung und Freizeit	6	3,10	0 / 10
6	Soziale Aktivitäten	4	3,71	0 / 10
7	enge persönliche Beziehungen	3	2,78	0 / 10
8	Sexualleben	5	4,02	0 / 10
9	Stress und aussergewöhnliche Belastungen	5	3,43	0 / 10

Die IMET-Mittelwerte der einzelnen Teilnehmer lagen zwischen 0,7 und 9, der Summenscore lag zwischen 6 und 81. Der durchschnittliche Summenscore lag bei 42.

In Tabelle 8 ist dargestellt, wie viele Personen bei welcher Zeit nach der Amputation einen eher günstigen oder ungünstigen IMET-Mittelwert erreichten.

**Tabelle 9: IMET-Auswertung nach Jahren seit der Amputation**

Jahre nach der Amputation	Anzahl der Personen mit IMET < 5	Anzahl der Personen mit IMET > 5
1	4	8
2	3	1
3	4	0
4-6	2	3
7-9	1	
Summe <sup>9</sup>	14	12

Die Tabelle zeigt, dass die Hälfte der Studienteilnehmer einen günstigen IMET-Mittelwert erreichte. In der untersuchten Gruppe hatten im ersten Jahr 4 Personen einen günstigen IMET und 8 einen ungünstigen Wert. Innerhalb von 2 Jahren summierten sie sich auf 7 Personen mit einem Wert <5 und 9 mit einem Wert > 5. Innerhalb von drei Jahren steigt die Zahl derer mit einem günstigen Wert auf 11 und derer mit einem ungünstigen Wert bleibt bei 9. Die Ergebnisse lassen die Hypothese zu, dass besonders im ersten Jahr nach der Amputation Probleme bestehen und sich der IMET mit der Zeit nach der Amputation eher verbessert.

#### **7.4. Das Klientenorientierte Konzept für die rehabilitative Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation • KoReMa**

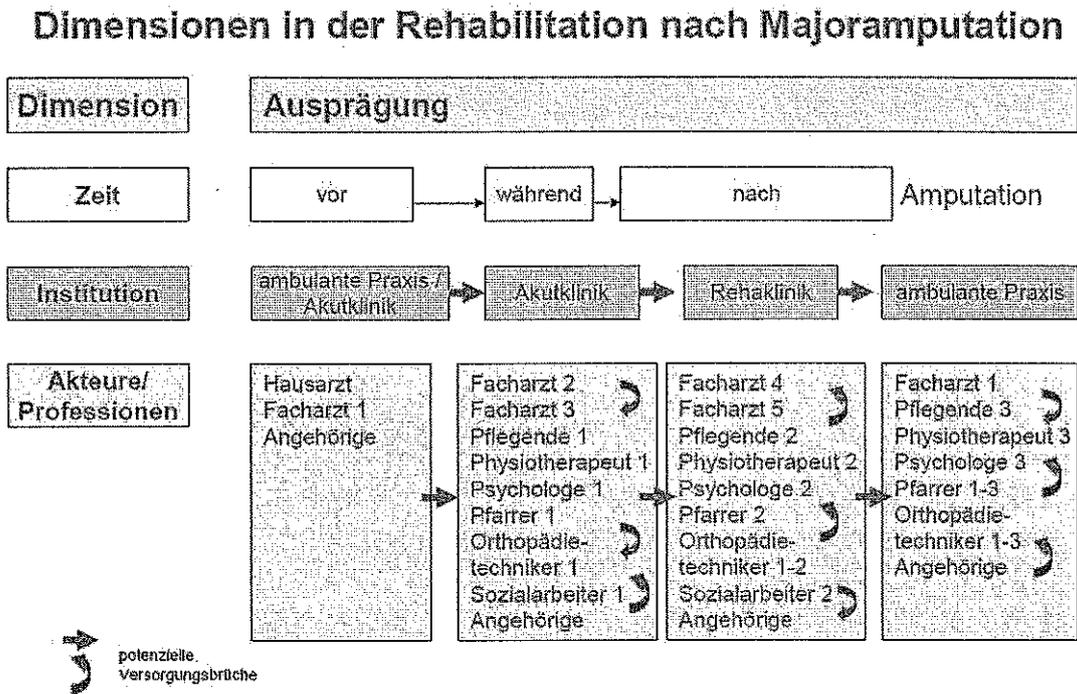
Auf Basis der Erkenntnisse aus den Interviews konnten die Defizite in der derzeitigen Versorgung und die Bedürfnisse der Betroffenen beschrieben werden. Dazu gehören das Fehlen der notwendigen Kontinuität in der Versorgung, das Fehlen von Informationen und eines kontinuierlichen Ansprechpartners und der Bedarf nach wiederholter Gehschule.

Abbildung 4 zeigt den Weg des Klienten und die Übergänge von einer Institution zur nächsten. Dabei kommen in jeder Einrichtung weitere Akteure hinzu (hier fortlaufend nummeriert). Zusätzlich agieren im Hintergrund MDK und Kranken- oder

<sup>9</sup> Es liegen nur 26 von 28 IMET-Bögen vor, da ein Studienteilnehmer als Experte befragt wurde und daher keinen Bogen erhielt und ein Bogen nicht zugesandt wurde.

Rentenversicherung. Dadurch entstehen potentielle Versorgungsdiskontinuitäten, die mit roten Pfeilen angedeutet sind.

Abbildung 4: Versorgungspfad und Akteure in der aktuellen Versorgung



Es ist zu vermuten, dass diese Übergänge und die Kommunikation zwischen den Akteuren einen Einfluss auf die Bewertung der Qualität der Versorgung haben und Ursache für Defizite in der Versorgung sein können.

Im dritten Teil dieses Projektes sollten diese Erkenntnisse nun durch Zielsetzungen und Maßnahmen eines Rehabilitationskonzeptes umgesetzt werden.

Als Grundlage des Rehabilitationskonzeptes wurde die geltende AWMF-Leitlinie (2009) anerkannt. Das erarbeitete Konzept entwickelt und konkretisiert die Aussagen der Leitlinie weiter, da hier insbesondere die Sicht der Betroffenen einen integralen Bestandteil darstellt.

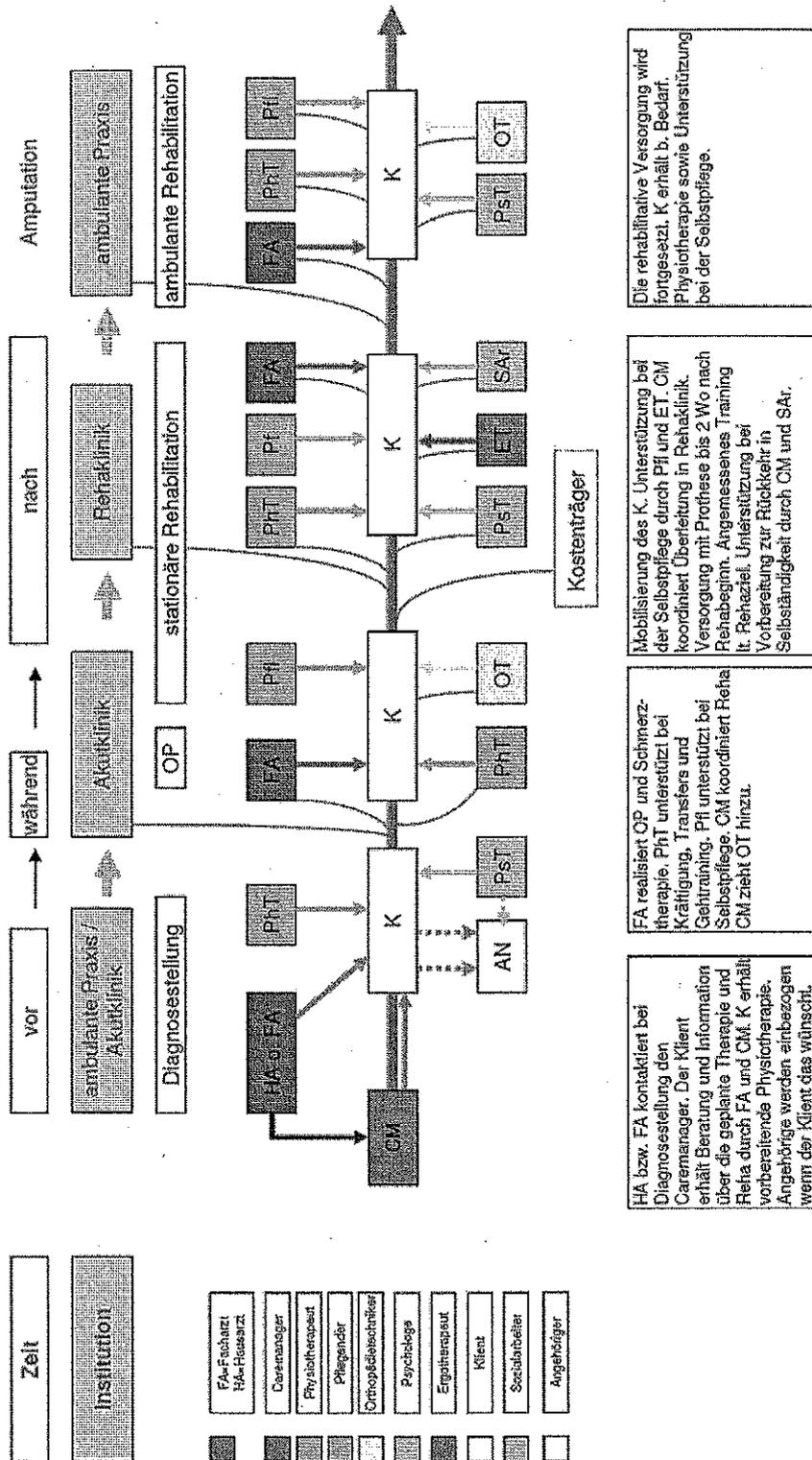
Das neue Rehabilitationskonzept soll die Betroffenen bei den wesentlichen benannten Problemen (Siehe 7.2.) unterstützen. Unterstützen kann dies ein

Caremanager. Er soll von der Indikationsstellung für eine Amputation bis zur Rückkehr in die private Wohnsituation und darüber hinaus interprofessionell und institutionsübergreifend agieren. Er steht mit allen entscheidenden Akteuren der Rehabilitation im Kontakt, unterstützt den Patienten mit Informationen und bei den Übergängen zwischen den Institutionen, aber vor allem nach der Rückkehr in die eigene Wohnung. Gleichwohl kann er die Qualität, Kontinuität und Angemessenheit der Versorgung fördern und evaluieren.

Weiteres wesentliches Element des KoReMa ist die Fokussierung auf eine längerfristige Betreuung des Patienten. Dieser soll bei Bedarf auch nach dem ersten Jahr nach der Amputation Gehtraining und ggf. stationäre rehabilitative Maßnahmen erhalten können. Auch hier ist der Caremanager Ansprechpartner und Regulativ für die Planung.

Die Nachfolgende Grafik (Abb. 5) verdeutlicht den Weg des Klienten durch die Institutionen und wie der Caremanager als Konstante die Versorgung unterstützt und gestaltet.

Abbildung 5: Versorgungspfad mit Caremanager



Siehe auch KoReMa im Anhang.

## **8. Diskussion**

### **8.1. Diskussion der Methodik**

#### **Studiendesign**

Das Ziel der Studie war die Genierung neuer Erkenntnisse zur Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen vor, während und nach einer Majoramputation. Dazu wurde ein Design mit qualitativer Methodik gewählt. Methodisch konnte die Studie wie geplant durchgeführt werden. Es wurde jedoch nötig, die Einschlusskriterien für das Sample zu erweitern. Manche spezifische Klientengruppe konnten so nicht befragt werden, dies schränkt jedoch nicht die Aussagekraft der Gesamtstudie ein. Die Erweiterung des Samples auf Menschen, die z.T. deren Amputation deutlich mehr als 6 Monaten zurücklag, führte im Gegenteil zu dem Hinweis, dass auch in dieser Zeit noch Bedarf nach rehabilitativen Maßnahmen besteht. Die Datenerhebung mittels Interview zeigte sich als geeignet für das Erkenntnisinteresse. Auch die Analysemethode erwies sich als adäquat und führte zu neuen Erkenntnissen.

#### **Epidemiologie**

Eine epidemiologische Untersuchung auf Basis der frei zugänglichen Daten lässt nur begrenzte Schlüsse zu. Weitere Untersuchungen dazu sollten über Krankenkassendaten erfolgen, oder den Service des Statistischen Bundesamtes (Destatis) kalkulieren und integrieren.

#### **KoReMa**

Das angestrebte Produkt der Studie sollte ein neues Rehabilitationskonzept sein. Dazu wurden aus den Ergebnissen der Interviewanalyse Ziele und Maßnahmen eines solchen Konzeptes erarbeitet und einer Expertenkommission in einer Konsensuskonferenz vorgestellt, diskutiert, bearbeitet und verabschiedet. Damit wurden evidente Kenntnisse über die Bedürfnisse der Betroffenen von Experten diskutiert und Schlussfolgerungen gezogen. Diese Schlussfolgerungen (im Konzept als rehabilitative Maßnahmen operationalisiert) haben jedoch nur einen geringen Evidenzgrad.

## 8.2. Diskussion der Ergebnisse

### Epidemiologische Untersuchung

Die Ergebnisse der epidemiologischen Auswertung bestätigen die quantitative Bedeutung von Menschen mit Majoramputationen. Das Resultat, dass die Betroffenen auch in der eigenen Häuslichkeit weiter auf rehabilitative Maßnahmen angewiesen sind, und dies scheinbar auch weit über das erste Jahr nach der Amputation hinaus, erhöht die jährliche Zahl derer, die eine rehabilitative Betreuung benötigen und in System der Gesundheitsversorgung bedacht werden müssen.

### Interviewstudie

Die Interviews zeigten den Handlungsbedarf hinsichtlich einer Verbesserung der Versorgung. In der Studie wurden Menschen befragt, deren Amputation mehrheitlich 1-3 Jahren zurück lag. Dieses Sample lässt zusammen mit den Ergebnissen die Hypothese zu, dass die TeilnehmerInnen sich auch nach 1-3 Jahren noch nicht rehabilitiert sehen, also auch nach der regulären rehabilitativen Versorgung in den ersten Monaten nach der Amputation weitere Unterstützung brauchen. Diese Unterstützungen sind für die Selbstpflege, eine selbständige Lebensführung und infolge dessen für die gesellschaftliche Teilhabe notwendig.

Die Bewertung des Ergebnisses und der Folgen der Amputation und nachfolgender Rehabilitation sollten sich in dieser Studie auf eine möglichst selbständige Durchführung der Aktivitäten des täglichen Lebens und auf das Ermöglichen von gesellschaftlicher Teilhabe beziehen. Eine Bedingungskomponente zur Durchführung der Aktivitäten des täglichen Lebens ist nach Orem (2001) die Fähigkeit zur Selbstpflege.

Der Begriff Selbstpflege (im Original *self care*) wurde von Dorothea Orem definiert: „Selbstpflege ist das persönliche Für-sich-sorgen, das Individuen jeden Tag benötigen, um ihr allgemeines Funktionieren und ihr Entwicklung zu regulieren.“ (Orem, D., 1997, S. 9). Und weiter: „Selbstpflege ist die Ausführung von Aktivitäten, die einzelne Menschen in ihrem eigenen Interesse für das Erhalten ihres Lebens und Wohlbefindens sowie ihrer Gesundheit initiieren und vollbringen.“ (ebd. S. 112). Orem formuliert auch, was die Selbstpflege begrenzt: „Krankheit, Verletzungen sowie

mentale oder physiologische Dysfunktionen können das einschränken, was ein Mensch für sich tun kann, da solche Zustände ihn daran hindern können, logisch zu denken, Entscheidungen zu treffen und sich für die Umsetzung seiner Selbstpflegeziele zu engagieren. Krankheit, Verletzungen und Dysfunktionen können strukturelle sowie funktionelle Veränderungen mit sich bringen, die die Anwendung spezialisierter Selbstpflegemaßnahmen erfordern, von denen einige auch medizinisch verordnet sein können.“ (ebd. S. 115/116)

Es wird davon ausgegangen, dass die Fähigkeit und die Motivation zur Selbstpflege von Menschen vor, während und nach Amputation substantiellen Einfluss auf den Verlauf und das Ergebnis der Rehabilitation haben, da Aktivitäten des täglichen Lebens und gesellschaftliche Teilhabe ohne Selbstpflegefähigkeiten nicht realisierbar sind. Ob diese jedoch in bisherigen Versorgungsabläufen berücksichtigt werden und ob aus Sicht der Betroffenen eine gelungene Rehabilitation stattfindet, muss nach unseren Erkenntnissen partiell verneint werden.

Zur Selbstpflege bedarf es Kompetenzen, die von Cavanagh (1997) operationalisiert worden sind. In der nachfolgenden Tabelle 9 sind diese Kompetenzen aufgeführt und den Resultaten vorliegender Studie (siehe auch 7.2.) gegenübergestellt.

Tabelle 10: Selbstpflegekompetenzen

	Kompetenzen zur Selbstpflege	Bedingungen zur Umsetzungen der Selbstpflegekompetenzen bei Majoramputierten aus den Resultaten
1	Die Fähigkeit, <i>gegenüber sich selbst</i> als pflegerisch Handelndem sowie gegenüber den für die Selbstpflege bedeutsamen inneren und äußeren Bedingungen <i>aufmerksam und wachsam zu sein</i> .	Die Betroffenen benötigen Beratung und Begleitung, um möglich schnell sich selbst und ihre Fähigkeiten einschätzen zu können.
2	Die Fähigkeit, die vorhandene körperliche <i>Energie so einzusetzen</i> , dass sie ausreicht, um Selbstpflegehandlungen einzuleiten und aufrechtzuerhalten.	Die Betroffenen benötigen angemessene Hilfsmittel, um ihre vorhandenen Kräfte so einsetzen zu können, dass sie selbstpflegerisch tätig sein können.
3	Die Fähigkeit, den <i>Körper und seine Gliedmaßen</i> bei allen Bewegungen <i>zu steuern</i> , die zur Einhaltung und Vollendung von Selbstpflege-handlungen notwendig sind.	Die Betroffenen benötigen Übungen, um ihren veränderten Körper wieder vollständig steuern zu können und so ihre Mobilität zurückzugewinnen.
4	Die Fähigkeit, in Kategorien der <i>Selbstpflege zu denken</i> .	Die Betroffenen benötigen Beratung und Begleitung, um die Notwendigkeit und Bedeutung der Selbstpflege zu erkennen und ihre relevanten Aspekte bewerten zu können.
5	Die entsprechende <i>Motivation</i> , d.h. Zielvorstellungen, die mit den Eigenschaften der Selbstpflege und ihrer Bedeutung für Leben, Gesundheit und Wohlbefinden in Einklang stehen.	Die Betroffenen benötigen psychologische bzw. psychische Unterstützung, um motiviert ihren Alltag gestalten zu können.
6	Die Fähigkeit, hinsichtlich der eigenen Pflege <i>Entscheidungen zu treffen</i> und diese umzusetzen.	Die Betroffenen benötigen Beratung und Begleitung, um informierte Entscheidungen treffen zu können.
7	Die Fähigkeit, sich hinsichtlich der Selbstpflege aus verlässlichen Quellen praktische <i>Kenntnisse anzueignen</i> , diese zu bewahren und sie umzusetzen.	Die Betroffenen benötigen Informationen und Beratung, um sich selbstständig mit neuem Wissen ausstatten zu können.
8	Ein Repertoire an <i>kognitiven, wahrnehmungsbezogenen, manipulativen, kommunikativen und zwischenmenschlichen</i>	Es bedarf einer entsprechenden Persönlichkeit der Betroffenen, um selbstpflegerisch agieren zu können.

	<i>Kompetenzen zur Ausübung der Selbstpflege.</i>	
9	Die Fähigkeit, einzelne Selbstpflegehandlungen oder Handlungssysteme mit vorausgehenden und anschließenden <i>Handlungen in Beziehung zu setzen und so anzuordnen</i> , dass die Ziele der Selbstpflege letztlich realisiert werden können	Die Betroffenen benötigen Übungen, um notwendige neue Bewegungsabläufe in ihren Alltag integrieren zu können, so ihre Mobilität zu erhöhen und selbständig leben zu können.
10	Die Fähigkeit, <i>Selbstpflegehandlungen in konsistenter Weise durchzuführen</i> , d.h. sie mit relevanten Aspekten des persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Lebens in Einklang zu bringen.	Die Betroffenen benötigen Beratung und Begleitung, um in dem neuen Lebensabschnitt selbständig ihr Leben gestalten zu können.

(nach Cavanagh 1997)

Das Streben nach Mobilität und Selbständigkeit findet sich auch in den Ergebnissen der Studie von Möhler und Schnepf (2010), die die Alltagsbewältigung von Majoramputierten untersuchten. Danach erlebt ein Mensch nach einer Amputation der unteren Gliedmaßen zwei wesentliche Herausforderungen: *„Einerseits die Bewältigung der Amputation, was in erster Linie die Bewältigung der Verluste bedeutet, und andererseits die Bewältigung des Alltags, also die täglichen Anforderungen und Bedürfnisse zu meistern.“* (ebd., S.106). Dieses Ergebnis bestätigt die Aussagekraft der vorliegenden Studie.

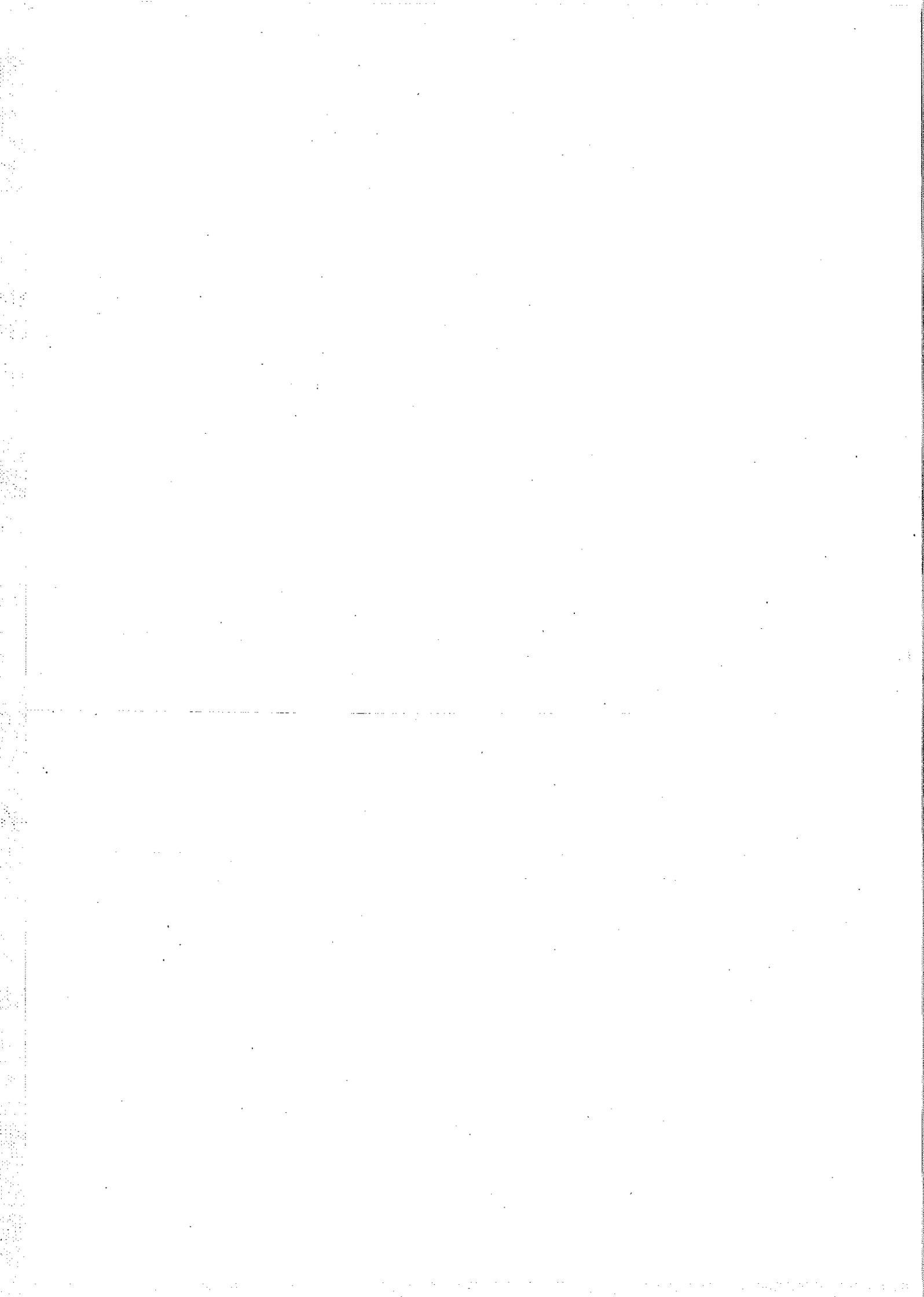
### **IMET-Erhebung**

Die erhobenen Werte lassen die Hypothese zu, dass vor allem im ersten Jahr die Teilhabe eingeschränkt ist, während im zweiten und dritten Jahr mehr TeilnehmerInnen einen günstigen IMET aufwiesen. Es können in dieser Studie jedoch keine verallgemeinerbaren Angaben über den Einfluss der Zeit seit der Amputation oder der Hauptdiagnose auf das Resultat bei der Beurteilung des IMET getroffen werden. Auch zu den weiteren möglichen Gruppen (z.B. Alter oder Geschlecht) sind bei der vorliegenden Stichprobe keine Aussagen möglich. Auch fehlte ein Hinweis, ob die hier gezogene Grenze (<5= günstig, >5= ungünstig) der Wahrnehmung der Betroffenen entspricht. Eine Eignung zur Anwendung des IMET ist eher in einer vergleichenden Erhebung an zwei oder mehreren Zeitpunkten zu

sehen. Dennoch könnte eine Integration des IMET in die geplante Fortführung der Studie einen Hinweis auf die qualitative/begriffliche Bewertung der IMET-Resultate führen.

### **KoReMa**

Das KoReMa legt die geltende AWMF-Leitlinie zur Rehabilitation nach Majoramputation (2009) zugrunde. Es muss jedoch einschränkend bemerkt werden, dass die dort aufgeführten Maßnahmen auf Expertenmeinung beruhen und nicht durch einen Systematischen Review gesichert sind. Eine solche Untersuchung konnte im Rahmen der vorliegenden Studie nicht geleistet werden, sollte aber in die Weiterentwicklung des Konzeptes dringend integriert werden.



## **C. SCHLUSSTEIL**

### **9. Zusammenfassung**

Das Erkenntnisinteresse der Studie lag auf dem Erleben der Rehabilitation nach einer Majoramputation. Betroffene wurden in problemzentrierten Interviews nach ihren Erfahrungen mit der Rehabilitation vor, während und nach der Amputation befragt, und wie ihre Selbstpflegefähigkeit durch eine bedarfsgerechte Versorgung zu stärken sei. Die Ergebnisse der qualitativen Inhaltsanalyse zeigten, dass die Betroffenen nach Selbständigkeit streben, jedoch an -auch strukturelle- Grenzen stoßen, die es ihnen erschweren, ihr Leben mit gesellschaftlicher Teilhabe zu führen. Es fehlt ihnen an Gehschule, Informationen und einem kontinuierlichen Ansprechpartner. Dadurch fühlen sich die Befragten sehr alleingelassen und isoliert. Die Resultate der Studie wurden dazu genutzt KoReMa zu entwickeln. Das Konzept wurde auf einer Konsensuskonferenz einem multiprofessionellen Team vorgestellt, diskutiert, bearbeitet und verabschiedet.

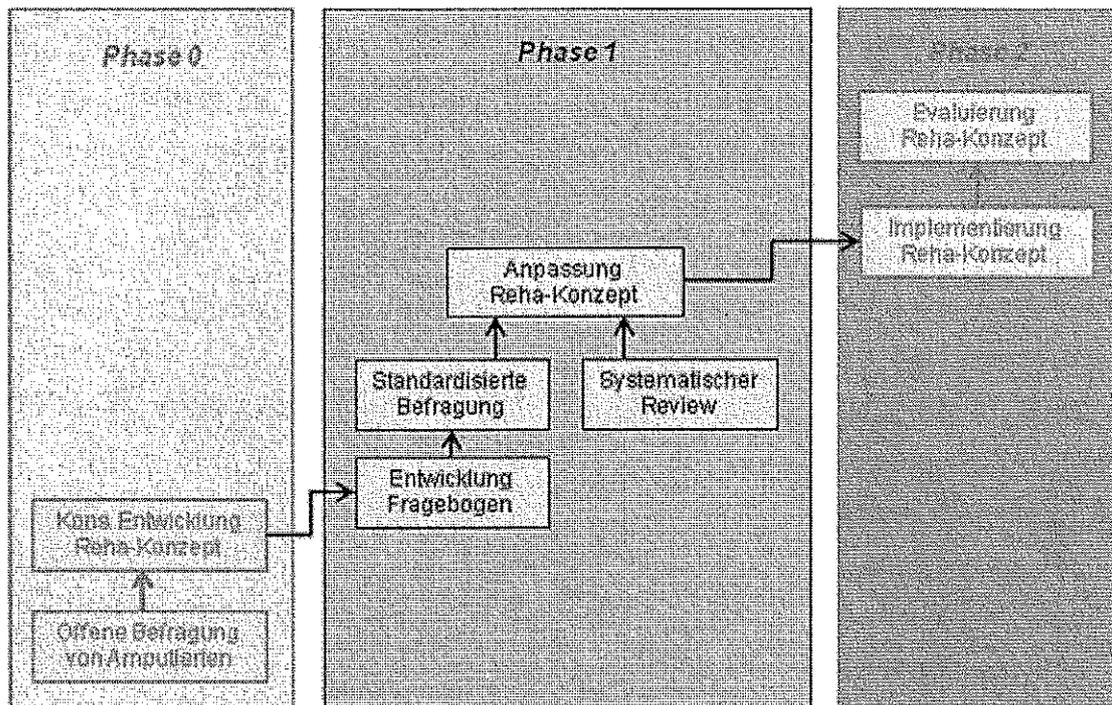
**10. Schlussfolgerungen und praktische Relevanz der Ergebnisse**

Die Studie konnte eindrucksvoll den Handlungsbedarf aufzeigen, Rehabilitationskonzepte an den Bedürfnissen der Betroffenen zu orientieren. Dabei wurden Defizite in der bisherigen Versorgung und die Bedürfnisse der Betroffenen identifiziert und in KoReMa operationalisiert. Es gilt nun die getroffenen Aussagen und Hypothesen auch quantifizierbar und gruppenspezifisch zu untersuchen (Siehe 11.)

## 11. Weitere Analysen nach Studienende

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um Phase 0 eines umfangreichen Projektes. Die weiteren Phasen sind in Abb. 6 dargestellt und nachfolgend beschrieben.

Abbildung 6: : Phasen des Projektes Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen vor, während und nach Majoramputation



### Phase 0 (abgeschlossen)

Die Studie *Optimierung der rehabilitativen Versorgung von Menschen vor, während und nach Amputation* bildet die Grundlage des konsentiert entwickelten Klientenorientierte Konzept für die rehabilitative Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation • KoReMa sowie für den zu entwickelnden standardisierten Fragebogen (Siehe Phase 1).

### Phase 1 (zur Beantragung)

Ziel der Phase 1 ist die Gewinnung generalisierbarer Erkenntnisse über die rehabilitative Versorgung von Menschen mit Majoramputationen aus Sicht der Betroffenen, sowie allgemeingültiger Aussagen über den Unterstützungsbedarf zur

Wiedererlangung der Selbstpflegefähigkeiten. Zudem ist eine evidenzbasierte Überprüfung der empfohlenen Maßnahmen geplant. Phase 1 ist als Querschnittstudie mit einem Messzeitpunkt geplant. Sie kann jedoch zur Kontrollgruppe der im Folgeprojekt (Phase 2) geplanten Studie ernannt werden. Dann würden Effekte der Implementation des KoReMa in Phase 2 anhand der Daten aus Phase 1 gemessen.

### **Phase 1a Entwicklung des Instruments**

Das Erkenntnisinteresse der standardisierten Befragung zielt a) auf eine Beschreibung der Population der Menschen mit Majoramputationen, b) auf die Überprüfung der in Phase 0 aufgedeckten Beschreibungen der rehabilitativen Versorgung und ihrer Defizite und c) auf die Überprüfung der Hypothesen aus Phase 0. Die vorhandenen Daten erlauben die Entwicklung eines standardisierten Instrumentes, das mit einer angemessenen Stichprobe präzise Aussagen über die Rehabilitation der Majoramputierten zulässt und die entwickelten Hypothesen überprüft. In die standardisierte Befragung soll der IMET integriert werden und mögliche Zusammenhänge zwischen dem Grad der Teilhabe und anderen Faktoren (z.B. Zeit seit der Amputation, Höhe der Amputation, ursächliche Erkrankung, Beurteilung der Qualität der Rehabilitation) erforscht werden.

### **Phase 1b Standardisierte Befragung**

Der Fragebogen soll über kooperierende Kliniken und Versicherungen an Majoramputierte geschickt werden. Zudem wird eine online-Befragung<sup>10</sup> eingerichtet, auf die über Betroffenenverbände und Annoncen bundesweit aufmerksam gemacht werden soll. Darüber hinaus wird der IMET in die Befragung integriert, um den Grad der Einschränkung der Teilhabe zu erfassen und gruppenspezifisch zu analysieren. Auch sollen Zusammenhänge mit Persönlichkeitsmerkmalen wie Kontrollüberzeugungen und Depression untersucht werden. Im Vorfeld bedarf es eines erneuten Ethikantrages für die geplante Studie.

---

<sup>10</sup>Die Onlinebefragung wird über einen kommerziellen Anbieter realisiert. Dort wird der entwickelte Fragebogen analog umgesetzt. Der Link wird veröffentlicht, sowie in online-Foren und über die Kooperationspartner der Studie verbreitet.

### **Zu prüfende Hypothesen**

- a) Menschen mit Majoramputation beurteilen ihre rehabilitative Versorgung als unzureichend.
- b) Menschen mit Majoramputation benötigen nach eigenen Aussagen spezifische Unterstützung zur Wiedererlangung ihrer Selbstpflegefähigkeiten.
- c) Menschen mit chronischen Erkrankungen als Ursache für eine Majoramputation benötigen nach eigenen Aussagen eine andere Unterstützung als solche, die nicht chronisch krank sind.
- d) Die Amputationshöhe hat keinen Einfluss auf die Bedürfnisse und Bedarfe in der Rehabilitation
- e) Vor allem im ersten Jahr ist die Teilhabe eingeschränkt, während im zweiten und dritten Jahr mehr TeilnehmerInnen ein günstigeres IMET-Ergebnis aufweisen.

Die Ergebnisse werden statistisch durch die Faktorenanalysen und Korrelationstests ausgewertet.

### **Phase 1c Evidenzbasierte Prüfung und Adaptation des Klientenorientierten Reha-Konzeptes**

Die Resultate der Studie können eine Modifikation des KoReMa zur Folge haben. Die Evidenz der so generierten Maßnahmen soll durch einen Systematischer Review (Higgins & Green 2009) untersucht werden, da Leitlinien, die valides und aktuelle Wissen aus systematischen Reviews integrieren, nach Cook et al. (1997) Evidenz in die Praxis übertragen und eine Entscheidungshilfe bieten können, die Gesundheits-Outcomes optimiert.

### ***Phase 2 (Folgeprojekt)***

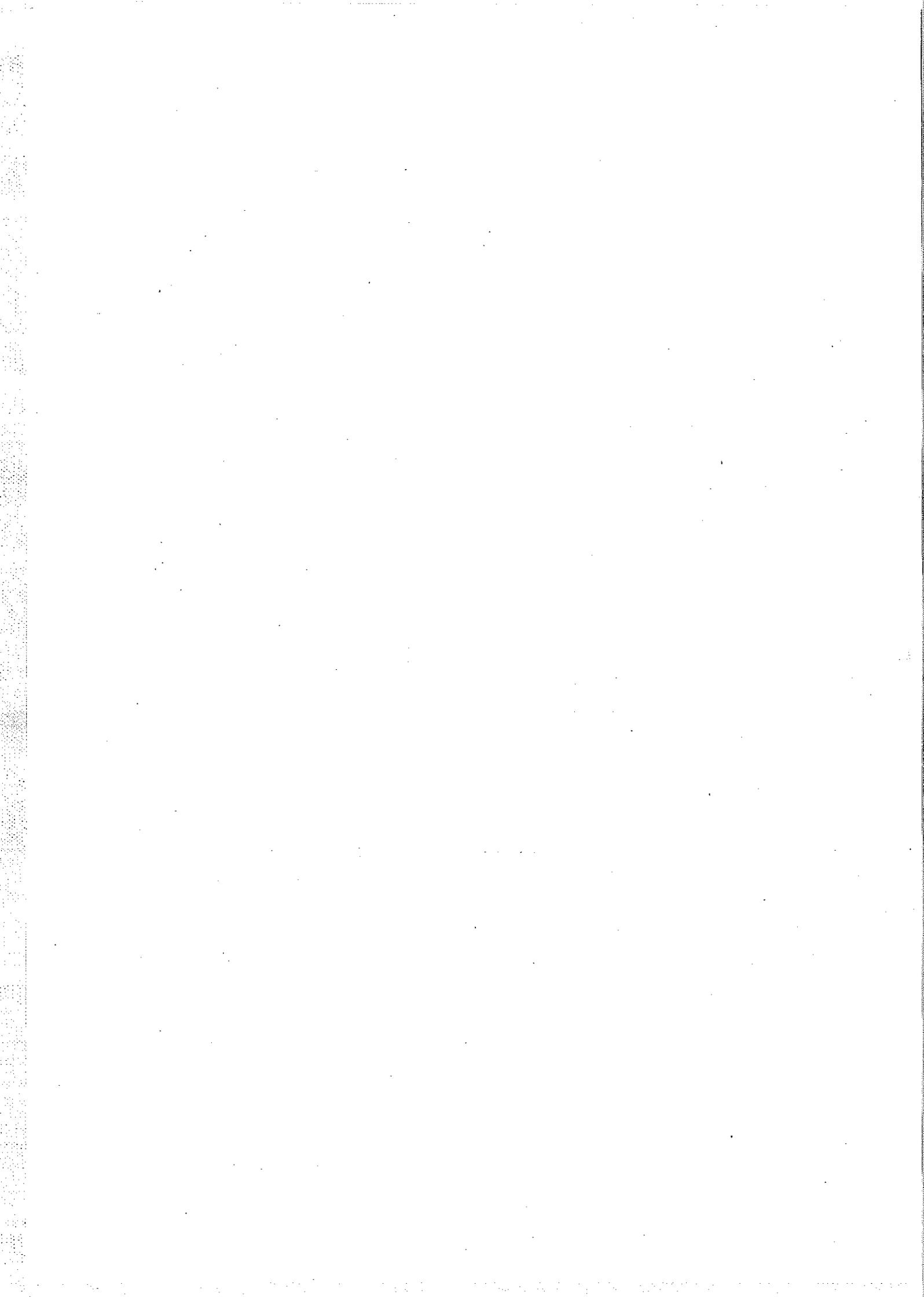
Das Konzept zur Rehabilitation nach Amputation wird in einem Pilotprojekt in kooperierenden Einrichtungen und mit deren Partnern implementiert. Die Evaluation erfolgt durch die nochmalige Verwendung des standardisierten Fragebogens sowie des IMET bei den Patienten bzw. Klienten der Modelleinrichtungen. So lässt sich im

Sinne einer Interventionsstudie die Wirkung des neuen Versorgungskonzeptes auf das Ergebnis und die Bewertung der Rehabilitation ermitteln.

Die Outcomekriterien der Evaluation werden eine verbesserte Teilhabe (IMET) sowie eine signifikante Verbesserung der Beurteilung der rehabilitativen Versorgung anhand des Fragebogens sein. Dazu werden auch die Zufriedenheit und die Akzeptanz des Konzeptes mithilfe der in Phase 0 ermittelten subjektiv relevanten Bereiche ermittelt. Eine Subgruppenanalyse soll genaueren Aufschluß über diese Merkmalsverteilung geben.

## ***12. Transfer in die Routine***

Zunächst werden die Ergebnisse der Studie in Fachjournalen und auf Kongressen veröffentlicht. Das Konzept sollte jedoch erst nach der Bearbeitung auf Basis der standardisierten Befragung und einem Systematischen Review zur Sicherung der Evidenz hinsichtlich der weiteren empfohlenen Maßnahmen modellhaft implementiert werden. Erst bei Sicherstellung eines zusätzlichen Nutzens der vorgesehenen Interventionen sollte das Konzept einer breiten Fachöffentlichkeit zur Umsetzung empfohlen werden.



### 13. Literatur

- AWMF (2005) AWMF-Leitlinien Register Nr. 033/044. Rehabilitation nach Amputation an der unteren Extremität. abgerufen am 04.12.2007 unter: <http://leitlinien.net/>.
- AWMF (2009) AWMF-Leitlinien Register Nr. 033/044. Rehabilitation nach Majoramputation an der unteren Extremität (proximal des Fußes). abgerufen am 07.04.2010 unter <http://www.uni-duesseldorf.de/awmf/ll/>.
- Cavanagh S. J. (1997) Pflege nach Orem, 2. Auflage, Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Deck R., Mittag O., Hüppe A., Muche-Borowski C., Raspe, H. (2007) Index zur Messung von Einschränkungen in der Teilhabe (IMET) – Erste Ergebnisse eines ICF- orientierten Assessmentsinstruments. Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation, 76, 113-120.
- Destatis (2009a) Gesundheit - Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), Diagnosen, Prozeduren und Fallpauschalen der vollstationären Patientinnen und Patienten in Krankenhäusern, 2008, Erschienen am 20. November 2009, © Statistisches Bundesamt, Wiesbaden 2009
- Destatis (2009b) Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), 5-Steller, 2005-2007, , zur Verfügung gestellt von Destatis am 15.7.2009  
© Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2009
- Destatis (2009c) Statistisches Jahrbuch 2009, Bevölkerung 2007 nach dem Alter, Statistisches Bundesamt, Wiesbaden, PDF-Download unter:  
<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Publikationen/Querschnittsveroeffentlichungen/StatistischesJahrbuch/JahrbuchDownload,templateId=renderPrint.psml> am 24.07.10
- Destatis (2010a) Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), 5-Steller, 2008, zur Verfügung gestellt von Destatis am 20.7.2010  
© Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2009
- Destatis (2010b) Fallpauschalenbezogene Krankenhausstatistik (DRG-Statistik), 5-Steller, 2008, mit Hauptdiagnosen, zur Verfügung gestellt von Destatis am 26.07.2010 © Statistisches Bundesamt Wiesbaden 2009
- Flick U. (2002) Qualitative Sozialforschung. Reinbek: Rowohlt Taschenbuchverlag.

- Greenhalgh T. & Taylor R (1997) How to read a paper: papers that go beyond numbers (qualitative research). *BMJ*, 315, 740-743.
- Greitemann B., Baumgärtner R. & Seiffert, M. (1997) Rehabilitationsergebnisse des im Alter amputierten geriatrischen Patienten. *Orthopädische Praxis*, 33(7), 434-440.
- Heller G., Günster C. & Swart E. (2005) Über die Häufigkeit von Amputationen unterer Extremitäten in Deutschland. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 130, 1689-1690.
- Icks A., Haasert B, Trautner C et al. (2009) Incidence of Lower-limb Amputations in the Diabetic Compared to the Non-diabetic Population. Findings from Nationwide Insurance Data, Germany, 2005 – 2007, *Experimental and Clinical Endocrinology & Diabetes*; 117 : 500-504
- InEK (2009a) – Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus, Datenveröffentlichungen nach §21 KHEntgG Datenjahr 2007, DRG-Statistik
- InEK (2009b) – Institut für das Entgeltsystem im Krankenhaus, DRG-Begleitforschung nach §17b Abs8 KHG Datenjahr 2007, DRG-Statistik
- Lamnek S. (1995) *Qualitative Sozialforschung, Band 1 - Methodologie*. 3. Auflage, Beltz Psychologie Verlagsunion, Weinheim
- Lincoln Y.S. & Guba E.G. (1985) *Naturalistic inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Malterud K. (2001a) The art and science of clinical knowledge: evidence beyond measures and numbers. *Lancet*, 358, 483-488.
- Malterud K. (2001b) Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358, 397-400.
- Matsen S., Malchow D. & Matsen F. (2000) Correlations with Patients' Perspectives of the Results of Lower-Extremity Amputation. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 82(8), 1089-1095.
- Mayring P. (2003): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Beltz Verlag.
- Middeldorf S. & Casser H. (2001) Erste Erfahrungen der Verlaufs- und Ergebnisevaluation von Rehabilitationsmaßnahmen nach Amputation im Bereich der unteren Extremität mit dem AmpuPro-Score. *Orthopädische Praxis*, 37(4), 201-212.

- Middeldorf S. (2003) Verlaufs- und Ergebnisevaluation von Rehabilitationsmaßnahmen bei beinamputierten Patienten. *Orthopädie-Technik*; 10, 724-731.
- Möhler, R., Schnepf, W. (2010) Wie Menschen mit einer Amputation der unteren Extremitäten ihren Alltag erleben und bewältigen, *Pflege* 2010;23 (2):99-107, Verlag Hans Huber, Bern
- Orem, D. (1997) *Strukturkonzepte der Pflegepraxis*, Ullstein Mosby
- Pohjolainen T. & Alranta H. (1991) Predictive factors of functional ability after lower-limb amputation. *Annual Chir. Gynaec*, 80, pp 36-39.
- Sandelowski M. & Barroso J. (2002) Reading qualitative studies. *International Journal of Qualitative Methods* 1 (1), Article 5. Heruntergeladen Februar 2009 von <http://www.ualberta.ca/~ijqm/>.
- Sandelowski M. (1986) The problem of rigor in qualitative research. *Advances in Nursing Sciences*, 8 (3), 27-37.
- Saradjian A., Thompson A.R. & Datta, D. (2007) The experience of men using an upper limb prosthesis following amputation: Positive coping and minimizing feeling different. *Disability and Rehabilitation*, 28, 1-13.
- Steinke, I. (2005). *Gütekriterien qualitativer Forschung*. *Qualitative Forschung*. U. Flick, E. v. Kardorff und I. Steinke. Hamburg, Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Walker C., Ingram R., Hullin M. & McCreath S. (1994) Lower limb amputation following injury: a survey of long-term functional outcome. *Injury*, 25, 387-392.

## Anlage:

### *Liste der Veröffentlichungen*

#### Vorträge:

- 16.10.2009 DGG-Jahrestagung (DG Gefäßchirurgie), München. Optimierung der rehabilitativen Versorgung vor, während und nach Amputation.  
Ulrike Michaelis
- 26.10.2009 Forschungstag Gesundheit an der HAW, Hamburg. Optimierung der rehabilitativen Versorgung vor, während und nach Amputation. Uta Gaidys
- 18.6.2010 Jahrestagung DGfW (DG für Wundheilung und Wundbehandlung), Freiburg. Optimierung der rehabilitativen Versorgung vor, während und nach Majoramputation. Ulrike Michaelis
- 08.07.2010 Institut AmpuVita, Hamburg. Studie zur rehabilitativen Versorgung vor, während und nach Amputation. Uta Gaidys
- 2.9.2010 HomeCare 2010 (Nationale Kongressmesse für vernetzte und intersektorale Patientenversorgung), Leipzig. Optimierung der rehabilitativen Versorgung vor, während und nach Majoramputation. Ulrike Michaelis

#### Artikel in Vorbereitung:

Gaidys U, Michaelis U. Wie Betroffene die rehabilitative Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation beurteilen  
→ zur Einreichung in PFLEGE, Verlag Hans Huber

Gaidys U, Michaelis U. Das Klientenorientierte Konzept für die rehabilitative Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation • KoReMa  
→ zur Einreichung in DIE REHABILITATION, Georg Thieme Verlag

Klientenorientiertes Konzept für die rehabilitative Versorgung vor, während und nach  
einer Majoramputation • KoReMa

***Klientenorientiertes Konzept für die rehabilitative Versorgung  
vor, während und nach einer Majoramputation • KoReMa***

**Forschungsbasiert und  
multiprofessionell konsentiert**

Stand Mai 2010

Das Konzept befindet sich in einer separaten Datei und wurde dem *vffr*  
zeitgleich mit dem Abschlussbericht übergeben.

## **Interviewleitfaden**

Erzählaufforderung:

*1. Schildern Sie bitte die Situation in der Sie über die Notwendigkeit der Amputation informiert wurden!*

Weiterführende Fragen:

*2. Schildern Sie bitte eine Situation während Ihrer gesundheitlichen Versorgung, die besonders eindrücklich für Sie war. Wie bewerten Sie diese Situation heute?*

*3. Was war während Ihrer gesundheitlichen Versorgung besonders hilfreich für Sie?*

*4. Was haben Sie während Ihrer Versorgung vermißt?*

*5. Wie beeinflußt die Amputation heute Ihr Leben?*

*6. Welche Unterstützung brauchen Sie, um ihr Leben selbständig gestalten zu können? (von Ärzten, von Pflegenden, von Physiotherapeuten, von Orthopädietechnikern)*

*7. Welche Unterstützung bräuchten Sie / hätten Sie gebraucht, um berufstätig sein zu können? (im Krankenhaus, in der Reha, ambulant, von Ärzten, von Pflegenden, von Physiotherapeuten, von Orthopädietechnikern)*

*8. Was könnten Sie durch die Amputation nicht mehr selbst regeln bzw. tun, was Sie vorher konnten?*

*9. Was hat Ihnen geholfen dies wieder selbst übernehmen zu können?*

*10. Hätten Sie sich professionelle Motivationshilfe oder professionelle Unterstützung gewünscht, um mit diesem neuen Lebensabschnitt zurecht zu kommen?*

*11. Welche Hilfsmittel haben Sie? Wie haben Sie diese bekommen?*

*12. Wobei brauchten Sie nach der Amputation zunächst Hilfe. Was davon können Sie inzwischen wieder selbst?*

**Liste der Kooperierenden Einrichtungen**

<b>Institution</b>	<b>Name</b>	<b>Funktion</b>
<b>Asklepios Westklinikum,</b> Hamburg, Abt. für Chirurgie	<b>Wolfgang Tigges</b> (Dr. med.) <b>Dimitrios Theodosiou</b> (Dr. med.)	Chefarzt, Chirurgische Klinik  Oberarzt, Chirurgische Klinik Gefäßmedizin
<b>DRV Nord,</b> Lübeck	<b>Nathalie Glaser-Möller</b> (Dr. med.)	Referentin für Reha- Wissenschaft und Qualitätssicherung, Geschäftsführerin des vffr
<b>Asklepios Klinikum St. Georg,</b> Hamburg	<b>Ulrich Peschel</b> (Dr. med.)	Chefarzt Fachübergreifende Frührehabilitation und Physikalische Medizin
<b>Carepoint,</b> Hamburg	<b>Herr Hospes</b>	Orthopädietechniker
<b>Thorman Orthopädietechnik,</b> Heide	<b>Marten Thormann</b>	Orthopädietechniker
<b>Mühlenbergklinik Bad Malente</b>	<b>Martin Vogel</b> (Dr. med.)	Ltd. Arzt Verhaltensmedizinische Abteilung
<b>AMPU VITA e.V.</b> gemeinnütziges Institut für Amputationsvorsorge und Integration	<b>Andrea Vogt-Bolm</b>	Leiterin der Beratungseinrichtung

Weitere Institutionen waren bereit zu kooperieren, konnten jedoch keine geeigneten StudienteilnehmerInnen finden.

Eine Liste der TeilnehmerInnen der Konsensuskonferenz befindet sich im Klientenorientierten Konzept für die rehabilitative Versorgung vor, während und nach einer Majoramputation • KoReMa.

