

»Pflegebedürftig« in der »Gesundheitsgesellschaft«

Tagung vom 26.–28. März 2009 in Halle (Saale)

**Pflege und Physiotherapie als Identitätsgeneratoren: Die
Sorge um sich selbst von Patienten mit einer
Querschnittlähmung**

von Dr. Stefan Dreßke

HERAUSGEBER: JOHANN BEHRENS

REDAKTION & GESTALTUNG: GERO LANGER & MARIA GIRBIG

8. JAHRGANG
ISSN 1610-7268

10

Vor der Veröffentlichung werden Beiträge im üblichen »peer review«-Verfahren auf ihre Publikationswürdigkeit hin begutachtet. Außer der anonymen Beurteilung der Publikationswürdigkeit geben die Gutachtenden in der Regel Anregungen für Verbesserungen an die Autorinnen und Autoren. Die Aufnahme der Anregungen wird nicht in einer zweiten Begutachtungsrunde geprüft. Daher kann nicht notwendigerweise davon ausgegangen werden, daß die publizierten Fassungen allen Anregungen der Gutachtenden entsprechen. Die Verantwortung für die publizierte Fassung liegt bei den Autorinnen und Autoren.

Die Zeitschrift und alle in ihr enthaltenen Beiträge sind urheberrechtlich geschützt. Die Nutzung der Zeitschrift und der in ihr enthaltenen Beiträge ist insoweit frei, als nichtkommerziell handelnden Personen, Firmen, Einrichtungen etc. ein begrenztes Recht auf nichtkommerzielle Nutzung und Vervielfältigung in analoger und digitaler Form eingeräumt wird. Das betrifft das Laden und Speichern auf binäre Datenträger sowie das Ausdrucken und Kopieren auf Papier. Dabei obliegt dem Nutzer stets die vollständige Angabe der Herkunft, bei elektronischer Nutzung auch die Sicherung dieser Bestimmungen.

Es besteht – außer im Rahmen wissenschaftlicher und schulischer Veranstaltungen öffentlicher Träger – kein Recht auf Verbreitung. Es besteht kein Recht zur öffentlichen Wiedergabe. Das Verbot schließt das Bereithalten zum Abruf im Internet, die Verbreitung über Newsgroups und per Mailinglisten ein, soweit dies durch die Redaktion – oder durch den/die Urheber des betreffenden Beitrags – nicht ausdrücklich genehmigt wurde. Darüber hinausgehende Nutzungen und Verwertungen sind ohne Zustimmung des Urhebers unzulässig und strafbar.

Eine Produktbezeichnung kann markenrechtlich geschützt sein, auch wenn bei ihrer Verwendung das Zeichen ® oder ein anderer Hinweis fehlen sollte. Die angegebenen Dosierungen sollten mit den Angaben der Produkthersteller verglichen werden. Für Angaben über Dosierungen und Applikationsformen kann keine Gewähr übernommen werden.

Gesetzt mit L^AT_EX 2_ε in der Stempel Garamond

Redaktionsschluß: 5. Juli 2009

IMPRESSUM

Die »Halleschen Beiträge zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft« werden herausgegeben von Prof. Dr. phil. habil. Johann Behrens
Redaktion & Gestaltung: Dr. Gero Langer

Kontakt: Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg · Medizinische Fakultät · Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft · German Center for Evidence-based Nursing · Magdeburger Straße 8 · 06112 Halle/Saale · Deutschland

Telefon 0345 – 557 4454 · Fax 0345 – 557 4471 · E-Mail gero.langer@medizin.uni-halle.de

Website <http://www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft/index.php?id=341>

ISSN 1610-7268

Alle Rechte vorbehalten.

© Prof. Dr. Johann Behrens, Halle/Saale, Deutschland

Inhaltsverzeichnis

1	Formierung der Identität körperlich Behinderter	5
2	Der Beginn einer moralischen Karriere: Falltypisierung in der Rehabilitation Querschnittgelähmter in einem Beispiel	7
3	Zwischen Krankheit und Rehabilitation	10
4	Rehabilitation als Motivationsarbeit	14
	Literatur	15

Zusammenfassung

Bei Krankheit, Pflegebedürftigkeit und Behinderung ist körperliche Integrität in Frage gestellt, was dementsprechend die Neujustierung von Identitätszuweisungen und –ansprüchen bedeutet. Identitätsarbeit ist von Patienten und dem medizinischen sowie paramedizinischen Personal in Aushandlungen zu leisten, in denen biographische Projekte, körperliche Einbussen und Belastungsgrenzen, Körpervorstellungen sowie therapeutische Ansprüche und Möglichkeiten eingehen. Gerade für Patienten mit einer im Erwachsenenalter erworbenen Querschnittlähmung stellt dieser arbeitsame Prozess eine besondere Herausforderung dar, muss doch eine vollständig andere Lebensweise eingeübt und alte Routinen aufgegeben werden. Grundlage hierfür ist das Neuerlernen des Körpers als ein professionelles Projekt der pflegerischen Versorgung und der physiotherapeutischen Behandlung, in dem die neuen Identitätszuweisungen gesteuert werden. Neue Körpertechniken müssen im Bereich der offensichtlichen – weil sichtbaren – Mobilitätseinschränkungen angeeignet werden, zusätzlich sind auch die subtilen Bereiche der Kontrolle der Ausscheidungen zu beachten. Es wird zu argumentieren sein, dass beim Einschreiben des »neuen« Körpers und dem Abschied vom »alten« Körper Schmerz als Erfahrung von Körpergrenzen eine notwendige Rolle spielt. Bei querschnittgelähmten Patienten kommt jedoch erschwerend hinzu, dass wegen der Sensibilitätseinbussen in den unteren Körperarealen der Schmerz keine selbstdisziplinierende Macht entfaltet. Durch das Fehlen der intrinsischen Motivation der Schmerzvermeidung wird die Zuschreibung als »querschnittgelähmt« prekär, was zur Vernachlässigung des eigenen Körpers führt dementsprechend zu neuen und – aus Sicht der Experten – unnötigen Behandlungsnotwendigkeiten. Es werden Ergebnisse aus einer teilnehmenden Beobachtungsstudie zur Rehabilitation/ Erstbehandlung querschnittgelähmter Patienten berichtet, die über neun Monate in einem Krankenhaus durchgeführt wurde. Analysiert werden Patientenkarrieren sowie Interaktionen pflegerischer und physiotherapeutischer Arbeit.

Medical rehabilitation and the organisation of identity of patients with a spinal cord injury

Abstract

It will be presented and discussed intermediate results of a participant observational study in a rehabilitation center, which is specialised in treating patients with spinal cord injuries. From the perspective of the sociology of the body the adaptation to changed bodily functions engenders the need to define new role aspects, resulting in an identity shift from non-disabled to a disabled person. It is argued that coming to terms with the spinal cord injury is an inscription of the »new body« accomplished in a permanently ongoing body work. In therapeutical interactions patients and staff, most prominently physical therapeutics and nurses, negotiate new role ascriptions to incorporate the »new body« and to process the identity shift in formulating a body career towards a disabled role.

Schlagworte

- Behinderung
 - Identität
 - Körper
 - Rehabilitation
 - teilnehmende Beobachtung
 - disability
 - identity
 - body
 - rehabilitation
 - participant observation
-
-

Über den Autor

Dr. Stefan Dreßke, Wissenschaftler Assistent (C1) am Fachgebiet Gesundheitspolitik des Instituts für Sozialpolitik und Organisation Sozialer Dienste; Arbeitsgebiete: Medizinsoziologie, Organisationsstudien zur Palliativversorgung, zur ambulanten Versorgung sowie zur Rehabilitation behinderter Menschen

1 Formierung der Identität körperlich Behinderter

Für die soziale Konstruktion von Körperbehinderung lassen sich zwei mit einander verwobene Perspektiven identifizieren (vgl. Cloerkes 2003)¹. Zum einen sind es die sozialen Repräsentationen, mit denen Körperbehinderung als kollektive Formierungen identifiziert werden. Im öffentlichen Diskurs werden Leitbilder, Erscheinungsformen, Typisierungen und Idealisierungen von Körperbehinderung formuliert. Interessensgruppen, etwa der Behindertenbewegung oder der Vertreter von Wohlfahrtsorganisationen, treten sich in der politischen Arena gegenüber oder bilden Allianzen und organisieren so den Blick auf Behinderung. Thematisiert wird Behinderung als Problem von Teilhabe und Barrierefreiheit, von Akzeptanz und Anerkennung, von Abweichung und Normalisierung, von Selbständigkeit und Abhängigkeit, von institutioneller Regulierung und Integration, von Rehabilitation und Selbstbestimmung, von Behinderten und Behinderern (vgl. Clorkes 2001). In diesem Diskurs scheint sich eine Typisierung abzuzeichnen: Einerseits ist Behinderung nach wie vor eine Hilfe beanspruchende Beeinträchtigung, die Abhängigkeit und Rücksichtnahme nach sich zieht. Andererseits wird Behinderung zunehmend mit Aktivität, Leistungsorientierung, Teilnahme am öffentlichen Leben, Familiengründung und geregelter Arbeit in Verbindung gebracht. Die pflegebedürftige Bewohnerin eines Altenheimes und die querschnittgelähmte Olympiakämpferin sind beides Ikonen dieser Typisierung. Beide Pole werden durch eigene normative Grundhaltungen getragen, die in den jeweiligen Begleitdiskursen wissenschaftlich legitimiert werden: Die Rehabilitationswissenschaften suchen einem Zustand entsprechend den Erwartungen der Mainstreamgesellschaft herzustellen. Dieser korrektive Ansatz gerät zunehmend unter Legitimationsdruck, wenn etwa in den disability studies der Anspruch einer »eigenen« Normalität und die Anerkennung der Behinderung als akzeptierte menschliche Erscheinungsform gefordert wird (vgl. Davis 2006, Dederich 2007, Waldschmidt und Schneider 2007). Zugleich gibt es zwischen den beiden Denkformen eine Anzahl von wechselseitigen Beeinflussungen und Vermittlungen (Kuhlmann 2003, Shakespeare 2006): So ermöglichen korrektive medizinische Behandlung und Rehabilitation überhaupt erst, dass Behinderte nachhaltig an die Öffentlichkeit treten und zum Sprecher ihrer Sache werden. Und so sind es gerade diese Ansprüche, die der medizinischen Wissenschaft Auftrieb und Legitimation verleihen.

Damit kommt dann die zweite Perspektive ins Spiel: die des Alltags mit Behinderung. In der Zuweisung konkreter Identitäten geht es um Anpassung, Sozialisation, die Aushandlung von Reziprozität sowie um die Einordnung in sozialpolitisch oder medizinisch vorgezeichnete Etikette und den entsprechenden Verfahren. Es stehen sich nicht Vertreter abstrakter kollektiver Interessen gegenüber, sondern professionelle Verfahrensarbeiter und Behinderte sowie deren Angehörige, die versuchen, »das Beste daraus zu machen«. Es ist Arbeit in Krankenhäusern, Wohneinrichtungen, Werkstätten und Selbsthilfeeinrichtungen, mit der Organisationsrationalen und Eigeninteressen durchgesetzt werden, wie diese konkret auch aussehen mögen. In Aushandlungen treffen häufig konfligierende professio-

¹Der Beitrag ist die erweiterte und stark veränderte Fassung eines Vortrags auf dem Kongress »Pflegebedürftig in der Gesundheitsgesellschaft«, Halle/Saale 26.-28.32009. Für Anregungen habe ich Ron Berger, University of Wisconsin-Whitewater, und Christina Papadimitriou, Rehabilitation Institute of Chicago, zu danken.

nelle und alltagspraktische Deutungen aufeinander, die in Übereinstimmung zu bringen sind. Der Betroffene wird zu einem »Fall«, der in seiner Zeitlichkeit und in typisierten Verlaufsdynamiken bedacht ist. Die professionelle Problembearbeitung stößt auf die Widerständigkeit der Behinderten und ihrer Angehörigen, die eigene biographische Projekte verfolgen, welche in den Organisationsrationalen aufgehen, aber mitunter auch davon abweichen können. Konformität und Kollaboration sind damit nicht selbstverständlich, sondern müssen mühsam hergestellt werden. Orientiert sind diese Aushandlungen an den öffentlichen Diskursen und Leitbildern, in denen kollektive Repräsentationen von Behinderung allerdings nicht eins zu eins umgesetzt, sondern deutungsbedürftig sind. Der vielstimmige und unübersichtliche öffentliche Diskurs trägt den Notwendigkeiten des Alltags der Problembearbeitung oftmals kaum Rechnung.

Gegenstand des Beitrags ist die Formierung der Identität körperlich Behinderter als ein Prozess sozialer Zuschreibungen am Beispiel der Erstbehandlung von querschnittgelähmten Patienten. Ausgangspunkt ist die Überlegung, dass »fertige Menschen« nach einem Unfall oder einer plötzlich und unvorhergesehen eingetretenen Krankheit aus ihrem Leben gerissen sind. Lebensplanungen, biographische Projekte und Aspirationen werden vollständig durcheinander gebracht und die dauerhaften körperlichen Einbußen machen einen radikalen Perspektivenwechsel in fast allen Lebensbereichen notwendig, wenngleich sich vieles auch mit einer Behinderung nicht verändern muss. Im Kern der neuen Umstände stehen die veränderten Erfahrungen des Körpers von Einschränkungen und Defiziten. Der Körper lässt sich nicht wieder herstellen, die Schädigung ist dauerhaft und tiefgreifend. Sie umfasst alle körperlichen Vorgänge: Mobilität, Nahrungsaufnahme, Ausscheidung, Schlafen, Kleidung, Körpergefühl, Körperausdruck sowie die Darstellung der Person (zur Soziologie des Körpers vgl. Shilling 1993, Schroer 2005). Die Grenzen des Körpers werden nur allzu bewusst. Ein neuer Körper muss erlernt werden, um Handlungsspielräume wieder erweitern zu können, womit auch ein neues Verhältnis von Selbständigkeit und Abhängigkeit einhergeht. Zugleich gibt es die Erwartung an die dauerhafte Kooperation mit Experten und der eigenen Expertise zur Behinderung. Vor allem aber wird erwartet, niemals aufzugeben, zu kämpfen und dabei eine realistische Haltung zu wahren. Der plötzliche Eintritt einer Querschnittlähmung liegt in der Regel jenseits typisierter Erwartungshorizonte der Lebensplanung und Lebensgestaltung. Im Unterschied zu anderen einschneidenden Lebensereignisse, wie chronische Krankheit, Arbeitslosigkeit oder Scheidung, ist der Eintritt der Behinderung nur sehr mangelhaft sozial vermittelt, denn die Möglichkeit dauerhafter körperlicher Schädigung ist nicht oder nur in sehr geringem Maß im Handeln bewusst bedacht.

Der Perspektivenwechsel von nicht behindert zu behindert scheint besonders drastisch zu sein. Die mangelnde soziale Vermittlung, die Unerwünschtheit und die Dauerhaftigkeit von Behinderung ziehen nach sich, dass der Behindertenstatus nicht freiwillig eingenommen wird. Damit ist die Sozialisationsarbeit zu »behindert« als einer neuen Identitätszuweisung während der medizinischen Erstbehandlung besonders voraussetzungsvoll. Dieser Perspektivwechsel muss in Aushandlungsprozessen vom Personal der Rehabilitationseinrichtungen forciert und unter Umständen gegen den Patienten durchgesetzt werden. Insofern ist der Erstbehandlung als ein Forderungs- und vielleicht sogar als Zwangsmilieu zu charakterisieren. Es werden erste Ergebnisse aus einer teilnehmenden

Beobachtungsstudie in Form eines Workshopberichts dargestellt (vgl. auch Dreßke 2008). Die Formierung von Querschnittgelähmten wurde über neun Monate in einer spezialistischen Querschnittabteilung untersucht und das Datenmaterial anhand von Fallverläufen ausgewertet (vgl. Strauss 1996). Zunächst wird gezeigt, wie überhaupt der querschnittgelähmte Patient als typisierter Fall konstituiert wird. Anschließend wird die stationäre Rehabilitation als ein Forderungsmilieu charakterisiert, als ein verschärftes Kurativmilieu, allerdings ohne das dort tatsächlich eine Heilung zu erreicht wird.

2 Der Beginn einer moralischen Karriere: Falltypisierung in der Rehabilitation Querschnittgelähmter in einem Beispiel

Wie jede Einrichtung hat auch die Rehabilitationsabteilung typische Falldynamiken und als typisch geltende bearbeitbare Problemen vor Augen. Fujimura (1987) macht mit ihrem Konzept des »doable problems« darauf aufmerksam, dass die Zuweisung von Problemen keine Etikettierung ist, in der die Kompatibilität zu den Zuständigkeiten einer Organisation schlicht behauptet bzw. beobachtet wird. Vielmehr werden Verantwortlichkeiten und Aufgaben entsprechend der Organisationsrationalen in einem Konstruktions- und Aushandlungsprozess überhaupt erst vereinbart. Mit dem Herstellen von *Patientenfällen* aus *Patientenpersonen* werden Kontingenzen bearbeitet, Spielräume eingegrenzt bzw. ausgelotet und die Funktionsfähigkeit von Organisationen für ihren Aufgabenzuschnitt gekennzeichnet. Damit ist noch nicht die Problemlösung bzw. die Falldynamik vorweggenommen.

Mit einem Fallbeispiel aus den teilnehmenden Beobachtungen soll illustriert werden, wie ein Problemfall definiert wird, der Eingang hält in die weitere institutionell angeleitete Sozialisation, in der am Ende der Sozialtypus des Behinderten entsteht.

Herr Wilke ist 19 Jahre alt, hat seine insensible Paraplegie durch einen Autounfall erworben. Die Erstversorgung auf der Intensivstation dauert etwa eine Woche, anschließend liegt er auf der Normalstation zur Rehabilitation. Die Fraktur heilt sehr schnell und der Verlauf kann als erfolgreich eingeschätzt werden. Herr Wilke verfügt am Ende seines relativ kurzen Aufenthalts nach 22 Wochen über das Optimum an funktionalen Fähigkeiten. Die Konstituierung seines Falls wird anhand von Typisierungen rekonstruiert, die zum Beginn seiner rehabilitativen Behandlung vergeben werden. Hier ein Auszug aus dem Beobachtungsprotokoll:

Herr Wilke wird in der wöchentlichen Stationsbesprechung am zweiten Tag seines Aufenthalts diskutiert. Anwesend sind die Vertreter der Funktionsbereiche: die Stationsärztin, die Stationsschwester, ein Krankengymnast, eine Ergotherapeutin, der Psychologe und die Sozialarbeiterin. Folgendes wird während der Teamsitzung zusammengeführt: Die Ärztin bestätigt, dass Herr Wilke das stützende Oberkörperkorsett nicht mehr benötigt. Nach dieser kurzen Mitteilung werden die psychischen und sozialen Probleme diskutiert. Die meisten Kenntnisse über den Patienten verfügt der Psychologe, der ihn bereits auf der Intensivstation besucht hat. Aber auch dem Krankengymnast

und der Ergotherapeutin ist der Patient aus der Behandlung bereits bekannt. Die Ärztin hält sich im Weiteren zurück. Der Psychologe sagt, er rede nicht so gern mit dem Patienten, wenn der Vater dabei ist. Bei dem Unfall ist das Kind seiner Lebensgefährtin verstorben, das aber nicht seines war. Im Team ist man sich darüber einig, dass er immer noch nicht über den Tod des Kindes hinweg gekommen ist. Am Bett hat Herr Wilke ein Plüschtier, mit dem das Kind noch im Auto gespielt hat. Es wird vermutet, dass das Plüschtier das tote Kind symbolisiert und er damit seine Trauer bewältigt. Auch seine Freundin wird angesprochen, die mit einem Schädel-Hirn-Trauma in einer anderen Klinik liegt und Gedächtnisprobleme hat. Eigentlich sollte sie Beurlaubung bekommen, damit sie ihren Freund besuchen kann. Allerdings war die Klinik, in der sie liegt, dagegen. Der Patient sei kindlich, hat die Hauptschule abgebrochen und keine Berufsausbildung begonnen. Seine Eltern sind geschieden, die Mutter hat sich neu verheiratet. Herr Wilke wollte bei seinem Vater die Wohnung umbauen und wird als sehr gutmütig bezeichnet. So hat er seinem Vater sein Handy geborgt, mit dem dieser Schulden gemacht und noch nicht bezahlt hat. In einem weiteren Beispiel wird von seinem Auto gesprochen, das er dem Vater geborgt hat.

Der Informationsaustausch über Herrn Wilke macht einen diffusen Eindruck: Jeder Teilnehmer bringt das ein, was er oder sie über den Patienten weiß. Gegenstand der Aushandlungen im Team ist es, den Patienten als Fall für Pflege und weiterer Therapien, als »Rehafall«, zu identifizieren. Dabei wird sich, wie im medizinischen Milieu üblich, an den Pathologien orientiert, die in der medizinischen Arbeitsteilung bzw. in den fachlichen Disziplinen subsumiert werden. Qua ärztlicher Definition ist Herr Wilke ein Patient der Querschnittabteilung. Thematisch werden die medizinischen Dispositionen allerdings nicht in der multiprofessionellen Teambesprechung, sondern in der ärztlichen Arena, in der Diagnose und Behandlung verhandelt werden. Die medizinischen Dispositionen gehen als feststehende Fakten in die Teambesprechung ein. Wenn die Beteiligten sich über das therapeutische Regime im Klaren sind, könnten sie zur Besprechung des nächsten Patienten übergehen. Tatsächlich ist für den Erfolg der Rehabilitation weniger die medizinische Indikation ausschlaggebend. Es werden immer wieder Beispiele von Patienten mit schweren Schädigungen genannt, die trotzdem ein hohes Maß an Selbständigkeit erreicht haben. So wird im Beobachtungszeitraum mehrmals von drei jugendlichen Patienten berichtet, die durch einen Badeunfall verunglückt sind. Bei ähnlichen Lähmungshöhen gewinnt nur einer von ihnen eine aktive Orientierung auf seine Behinderung. Die beiden anderen haben sich nach Aussagen des Arztes zurückgezogen und sich von ihren Eltern versorgen lassen, was als Misserfolg verbucht ist. Das zentrale Topos der Teamsitzung ist der moralische Status des Patienten zur Abschätzung der Falldynamik. Prognostiziert wird der Rehabilitationserfolg, also die Chance, dass die neuen Zuweisungen als querschnittgelähmt tatsächlich aufgenommen werden.

Zunächst dominiert der Psychologe das Gespräch, indem er die Trauerbewältigung und die Vater-Sohn-Beziehung anspricht. Herr Wilke wird als ein Problemfall geführt bedingt durch den Tod des Kindes seiner Freundin. Das er allerdings über den Tod des Kindes

hinweggekommen ist, wäre innerhalb der zwei Wochen nach dem Unfall nicht realistisch und würde pathologisch gedeutet werden. Unausgesprochen bleibt, dass hinter der Trauer um das Kind Selbstvorwürfe stehen und mit der Trauer auch die eigenen körperlichen Beeinträchtigungen bearbeitet werden. Das Personal ist mit Ausnahme des Psychologen allerdings nicht darauf vorbereitet, Patienten in ihrer Trauer zu begleiten – und auch dieser findet kaum Zugang zum Patienten. Der Tod des Kindes wird im weiteren Fallverlauf der nächsten Wochen nicht mehr angesprochen, das Plüschtier findet kaum noch Beachtung und landet schließlich auf dem Sideboard. Im auf Zukunft und Aktivität hin orientierten Rehabilitationsmilieu ist für den Tod praktisch kein Platz. Obwohl die »Trauer« zu dominieren scheint, ist sie nur als oberflächliche Rahmung zu sehen. Zentral sind immer die Organisationsziele. Für die Zuweisung als behindert sind, nachdem die medizinischen Fakten feststehen, die neuen sozialen Verortungen der zentrale Gegenstand.

Den familiären Verhältnissen wird für das Verlaufsregime eine hohe Bedeutung zugewiesen, wobei nahezu jede Eltern-Kind-Beziehung kritisch beobachtet wird. Nach dem Unfall befindet sich der Patient in einem »Schockzustand«. Angehörige können den Patienten emotional stabilisieren, aber auch die Moral des Patienten durch ihren Fassungsverlust beeinträchtigen und damit die therapeutischen Rationen konterkarieren. Insofern ist auch die Trauerbewältigung als Fassung wahren angesprochen und darf durch den Vater nicht gestört werden. Der Psychologe versucht, den Patienten zu isolieren, ganz nach dem Bild der modernen Medizin, um psychische Dispositionen in ihrer »Reinform« zu identifizieren. In der Teamsitzung spricht der Psychologe zunächst die Beziehungen zum Vater an, der trotz der prekär eingeschätzten emotionalen Bindungen als wichtigster Ansprechpartner identifiziert ist, schließlich wird von den engsten Beziehungen zum Patienten berichtet. Neben den emotionalen Dimensionen spielt das familiäre Unterstützungspotential eine Rolle, das durch Scheidung und Wiederheirat problematisch zu sein scheint, obwohl durchaus stabile Hilfebeziehung, auch wieder zwischen Vater und Sohn berichtet werden. Mit der Beziehung zu den Eltern werden zukünftige Rollenkonstellationen eingeschätzt, denn zu vermeiden ist, dass Eltern wieder alte Versorger- und Sorgerollen übernehmen. Letztendlich muss der Patient zwar in eine funktionierende, solidarische Gemeinschaft entlassen werden, aber die Betreuung in der Familie ist für junge Patienten nur als Übergangslösung akzeptabel, zumindest im Hinblick auf die körperlichen Potentiale wie bei Herrn Wilke. Die weitaus schlechteste Möglichkeit wäre eine institutionelle Unterbringung, die beste eine selbständige Wohnform. Die Familienverhältnisse von Herrn Wilke scheinen erst einmal unklar zu sein, zumal er sich im Prozess der Abnabelung von den geschiedenen Eltern befindet. Hier kann sich Konfliktstoff verbergen, um die Beanspruchung von Versorgung, aber genauso um das Zurückziehen aus Verpflichtungen. Das Personal muss Ansprechpartner finden, diese unterstützen und auf Hilfeleistungen verpflichten, soll die Entlassung möglichst frühzeitig und komplikationslos vonstatten gehen. Die Zuschreibung von Gutmütigkeit und Kindlichkeit sind auch Chiffren von Entwicklungsprozessen zum Erwachsenwerden und weisen sowohl auf persönliche Eigenschaften als auch auf zugeschriebene Körpervorstellungen hin, die im Kontext von Schicht und Geschlecht zu denken sind. Gefordert ist die pragmatische Körpernutzung während der Rehabilitation als körperliche Umorientierung, Ertüchtigung

und Sport. Das Kindliche und Unfertige bedeutet aber auch, dass sich der neue Körper noch formieren lässt und in das Identitätskostüm aufgenommen werden können.

Bei den Einschätzungen des Personals geht es um nichts weniger als um die Koordinaten des bisherigen und des zukünftigen Lebens, und darum, welche dieser Koordinaten den Patienten in der Therapie zukünftig stabilisieren werden. In der professionellen Arena wird die Verknüpfung von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft hergestellt, stellvertretend für den Patienten, der aus dem Zeitkontinuum herausgerissen ist. In der Fallcharakterisierung entsteht das Bild eines typischen Querschnittpatienten: jung, männlich, aus der Unterschicht kommend und verunfallt. Drei Themen scheinen den Fall von Herrn Wilke zu konstituieren: Das Trauerthema scheint zwar zunächst herausragend zu sein, ordnet sich aber den Therapiezielen unter, wobei es darum geht, die intrinsische Motivation zur Mitarbeit am Behandlungsregime zu evaluieren und im Anschluss daran herzustellen. Das betrifft auch die Angehörigen, deren Unterstützungspotential aktualisiert werden muss. Ausgeblendet wird in der Fallkonstituierung, dass Identitätsformierung gerade bei Behinderung über den Körper gesteuert wird und nicht ausschließlich appellierend ist. Körperpraktiken der Pflege und das Erlernen neuer Körpertechniken sind zwar immer mitbedacht, jedoch als selbstverständlich vorausgesetzt. Thematisiert wird der Körper in konkreten Behandlungskontexten und wenn Falldynamiken korrigiert werden müssen. Die Rehabilitationsabteilung versteht sich als Sozialisierungseinrichtung, in der eine Beeinträchtigung als außeralltäglicher Zustand im Selbstkonzept des Patienten verankert wird.

3 Zwischen Krankheit und Rehabilitation

Die übliche Erwartung an einen Krankenhausaufenthalt ist immer noch die des weitgehend passiven Patienten, der nur abzuwarten braucht, bis es besser wird und »lediglich« die Zumutungen von Diagnostik und Therapie zu tolerieren hat. Orientiert wird auf Genesung, zumindest auf die Herstellung des Zustandes, so als ob nichts geschehen wäre. Das Kurative sieht den Patienten in einem Moratorium der Entlastung von seinen Alltagsverpflichtungen. Patienten haben zwar an der Behandlung mitzuarbeiten, aber eben nur daran. Nach dem Krankenhausaufenthalt haben sich Patienten dann nicht wesentlich verändert und das Leben kann wie bisher weitergehen (vgl. Gerhardt 1991). Mit dem Dominieren chronischer Krankheiten ist diese Vorstellung sicherlich eine Idealisierung, allerdings eine, die immer noch zielführend für die Krankenhausmedizin ist, die in Krankheitsepisoden, aber nicht in Krankenkarrerien denkt. Für die meisten »frisch behandelte Querschnitte«, so der Sprachgebrauch in der untersuchten Abteilung, gilt jedoch, dass der alte gesundheitliche Zustand nicht mehr erreicht wird und so mit der Vorstellung einer Krankenrolle gebrochen wird. Das Personal der Rehabilitationsabteilung hat eine Verlaufskurvendynamik vor Augen, an deren Ende es gilt, einen Patienten als einen Behinderten und eben nicht als Gesunden zu entlassen (vgl. zur Rehabilitantenrolle auch Safilios-Constantin 1970). Zur Organisation dieses Perspektivenwechsels sind dann zwei gegenläufige Organisationsprinzipien zu vereinbaren: die Kurativorientierung des Krankenhauses und die Orientierung auf Rehabilitation.

Die Dimension des Kurativen wird durch die Ärzte repräsentiert, an die sich alle Hoffnungen der Patienten heften, von denen sie aktive Interventionen erwarten. Im Programm der Arbeitsteilung steht der pflegerische Arbeitsbereich dagegen für »Versorgtwerden«, womit die in der Behandlung ertragenen Zumutungen ausgeglichen und abgedeckt werden. In diesem Erholungs- und Schutzraum dominiert der emotionale Code des Femininen, im Gegensatz zum sachlich-maskulinen Code der Ärzteschaft, unbenommen davon, ob Frauen oder Männer die jeweiligen Positionen innehalten (Walby und Greenwell 1994). Der Denkstil des Kurativen ist auch auf der Querschnittabteilung vertreten, insbesondere auf der Intensivstation und in den ersten Tagen nach den chirurgischen Eingriffen. Während der Rehabilitation zieht sich die Medizin jedoch zunehmend aus dem Kurativgeschehen zurück und überlässt die therapeutischen Anstrengungen dem paramedizinischen Personal. Ärzte evaluieren die Therapiefortschritte und konzentrieren sich auf die Komplikationen, die sich aus der Querschnittlähmung ergeben. Mit der Behandlung von Frakturen, Spastiken, Inkontinenz, Hautproblemen oder Schmerzen zeigt der Arzt, dass er nicht an dem Zentralproblem des Querschnitts, der Regenerierung der Nervenstränge, arbeitet und der Patient in dieser Hinsicht nicht viel von ihm erwarten kann. Damit ist aber nicht verbunden, dass Patienten ein geringes Maß an Verpflichtungen übernehmen. Das Gegenteil ist der Fall. Rehabilitation ist ein verschärftes Kurativmilieu, was die Forderungen an die Patienten angeht. Zur Notwendigkeit der intensiven Mitarbeit an der Behandlung kommt die Notwendigkeit hinzu, neue Einstellungen und neue Körpertechniken zu lernen, wobei das Personal systematisch Heilungserwartungen enttäuschen muss.

Das hat Konsequenzen für die Arbeitsteilung von ärztlichen, pflegerischen und paramedizinischen Tätigkeiten. Im Gegensatz zur Arbeitsteilung im Kurativmilieu wandelt sich der pflegerische Bereich von einem Rückzugsgebiet zu einem Kampffeld von Ansprüchen und Forderungen an den Patienten. Rehabilitation bedeutet aus pflegerischer Perspektive, dass Patienten neue Techniken lernen, ihren Körper selbst zu pflegen. Dies betrifft insbesondere die Kontrolle der Ausscheidungen. Patienten erwarten, dass das unangenehme Ausscheidungsmanagement, Blasenkathetern und Darmentleerung, vom Pflegepersonal schnell, sauber und diskret durchgeführt wird. Dabei distanzieren sie sich von ihren eigenen Verunreinigungen, indem sie sich während der Pflegetätigkeiten ablenken (zu den Distanzierungstechniken vgl. auch Dreßke 2005). Eine Aufgabe der Rehabilitation ist es aber, dass Patienten ihr Ausscheidungsmanagement soweit wie möglich selbst beherrschen. Dies kann allerdings nur erfolgreich sein, wenn sie ihre Beeinträchtigung auch im Selbstbild verankern, so dass selbstverständliche Handlungsabläufe möglich werden. Zu welchen Schwierigkeiten es kommen kann, zeigt folgendes aus den Beobachtungen kondensiertes Fallbeispiel von Herrn Gabriel, einem 21jährigen Patienten, der sich in der Erstbehandlung befindet.

Zunächst wird Herr Gabriel, wie alle anderen erstbehandelten Patienten, auch vom Pflegepersonal kathetert, was dem Patienten keine Schwierigkeit zu bereiten scheint. Nachdem sich Herr Gabriel auf der Station etwas eingelebt hat und etwas selbständiger geworden ist, z.B. mit dem Rollstuhl zu den Therapien fährt, regt das Pflegepersonal an, dass er das Kathetern selbst ausführt.

An das Kathetern wird er von den Pflegekräften langsam herangeführt, indem sie die Pfl egetätigkeiten nicht mehr bei seiner stillschweigenden »Abwesenheit« ausführen. Vielmehr wird der Patient zunehmend daran beteiligt. Zuerst werden ihm die einzelnen Schritte erklärt, so dass Herr Gabriel ihre Bedeutung ermessen kann: sterile Handschuhe anziehen, Penis desinfizieren, Katheter in die Harnröhre einführen. Als bald übernimmt Herr Gabriel schon einige Schritte selbst, ihm widerstrebt allerdings das Einschieben des Katheters in die Harnröhre. Die Pflegekräfte vermuten eine emotionale Überforderung, die sie zwar nachvollziehen können, aber nicht akzeptieren. Schließlich eskaliert der Konflikt zwischen Patient und den Pflegekräften, als der Versuch eines Pflegers kläglich scheitert, dem Patienten das Kathetern beizubringen. Herr Gabriel verliert die Fassung, als er versucht, den Katheter in die Harnröhre zu schieben. Die Prozedur muss vom Pfleger beendet werden, auch ihm gelingt es nicht auf Anhieb. Anschließend reagiert der Pfleger abweisend, fast wütend. Der Pfleger tröstet Herrn Gabriel nicht (wie zu erwarten wäre), sondern schlägt nur den Besuch des Psychologen vor. Nach diesem Fehlschlag wird das Kathetern lernen zwei Wochen ausgesetzt, bis der Patient von anderen Pflegekräften wieder herangeführt wird.

Patienten nehmen an, dass die Kontrolle der Körperausscheidungen weiterhin zu den Selbstverständlichkeiten gehört, die von den Pflegekräften übernommen werden – sie werden ja wieder gesund. Damit sehen sie sich selbst im Rückzugsraum einer auf Wiederherstellung ausgerichteten Krankenrolle. Dieser Schutzraum wird aufgebrochen, wenn verlangt wird, dass Patienten neue Techniken der Körperausscheidungen zu lernen haben. Dies ist deshalb so problematisch, weil die Körperausscheidungen zu den unhinterfragbaren zivilisatorischen Selbstverständlichkeiten gehören und es sich in besonders drastischer Weise zeigt, dass der Körper nicht mehr automatisch funktioniert. Im Nicht-Laufen-Können wird zunächst die zentrale Einbuße gesehen. Patienten müssen nun lernen, dass die Gefahren der Behinderung für die Aufrechterhaltung ihrer Würde in den Intimbereichen liegen. Ist das Ausscheidungsmanagement habitualisiert, ist eine zentrale Passage zur Rehabilitantenrolle und damit zur Behindertenrolle durchlaufen.

Die zu erlernenden Ausscheidungstechniken stellen in besonderer Weise einen Angriff auf die männliche Geschlechtsidentität dar. Hier sieht das Personal auch die Ursache der Widerständigkeit des Patienten. Für Herrn Gabriel sei es schon diskreditierend, nicht wie üblich urinieren zu können, noch schlimmer nun, dass er auf diese Weise selbst an sich Hand anlegen muss. Er kann sich nicht mehr von den Pflegeverrichtungen distanzieren und so tun, als ob nichts wäre. Mit dem selbständigen Ausführen des Katheterns wird dem Patienten nun klar, dass tiefverwurzelte Dimensionen seiner Identität vom körperlichen Unvermögen betroffen sind. Professionelle Macht demonstrierend nimmt das Personal in Kauf, dass Herr Gabriel nach dieser Degradierung einige »schlechte« Tage hat, in denen er sich deprimiert zurückzieht und ihm gezeigt wird, wie brüchig seine Identität ist. Das Personal findet allerdings Kompromisse, mit denen diese brüchige Identität stabilisiert wird. Die Widerständigkeit des Patienten, die zunächst als psychische Disposition gesehen wurde, wird später auf eine anatomische Anomalie der Harnröhre (einen »Knick«)

zurückgeführt, die das Einführen des Katheters erschwert. Aufgrund dessen hätte Herr Gabriel auch Angst gehabt sich zu verletzen. Mit dieser Begründung wird der Patient in die Lage versetzt, im Nachhinein sein Gesicht zu wahren. Es sind handfeste, sachliche und maskulin zugewiesene Probleme, die er nun überwunden hat. Zumindest in diesem Punkt kann Männlichkeit aktualisiert und der Patient geschützt werden. Hier findet ein Wechselspiel zwischen Degradierung und Gratifikation, zwischen Abweisen und Zuweisen von Identitätsansprüchen statt. Abgewiesen wird die alte männliche gesunde Identität, zugewiesen und verstärkt dagegen eine behinderte und beschädigte Identität, in der Männlichkeit trotzdem dramatisiert werden kann (vgl. auch Lücke 2006).

Bei den wenigsten Patienten treten diese Konflikte in solcher Stärke auf. Das Beispiel zeigt aber, mit welcher Routine die Widerständigkeit des Patienten gebrochen wird. Das überaus harsche Vorgehen des Pflegers wird weder vom Arzt noch im Pflegeteam kritisiert, wenngleich er sich selbst für einige Zeit aus der Patientenbetreuung zurückzieht. Es ist schlicht gefordert, dass Herr Gabriel im Zeitplan bleibt und das heißt, dass er Kathetern lernt und zwar nicht erst am Ende seines Krankenhausaufenthalts. Eigentlich ist an dem Problem nichts Neues: Pflegekräfte mussten immer schon die von den Patienten ungeliebten ärztlichen Anordnungen durchsetzen und für Disziplin auf ihren Stationen sorgen. In besonderer Weise müssen Patienten jedoch ihre körperlichen Defizite aufnehmen, wobei sie gerade nicht eine erhöhte Selbständigkeit in den intimen Verrichtungen als eine Verbesserung sehen – zumindest nicht sofort. Im Beispiel geht es mit der Ausscheidungskontrolle weniger um einen ärztlichen, sondern um einen pflegerischen Arbeitsbereich, für den die Pflegekräfte im Rahmen der ärztlichen Aufsichtspflicht zuständig sind. Der Erfolg bzw. Misserfolg in der Zuweisung neuer Identität wird also direkt dem Pflegepersonal und nicht dem Arzt zugeschrieben.

Die konfliktbehafteten Aushandlungen zur Zuweisung der Rehabilitantenrolle setzen sich in den therapeutischen Settings der Krankengymnastik und der Ergotherapie fort, allerdings werden hier die Anforderungen für den Patienten nachvollziehbarer vermittelt als in den pflegerischen Tätigkeitsbereichen und die Identitätsansprüche der Patienten weniger verletzt. Die Ergotherapie aber vor allem die Physiotherapie werden mit einem Fortschritt, wenn nicht mit der Herstellung des ursprünglichen Zustands verbunden. Trotzdem werden auch hier unterschiedliche Botschaften an den Patienten vermittelt. Einerseits gibt es Therapien, die sich nach Auffassung des Patienten seiner Wiederherstellung widmen, andererseits solche, die die Dauerhaftigkeit der Behinderung festschreiben. In einer traditionellen Krankenrolle kann sich der Patient bei Therapien sehen, in der er den »passiven« Part übernimmt, etwa bei der Elektrostimulation, dem elektrischen »Fahrradfahren« und Vojtamassagen. Mit diesen Therapien kann die Hoffnung verbunden sein, dass die ursächliche Schädigung für den Querschnitt, die Unterbrechung der Nervenleitung, wieder repariert wird. Schnell lernen Patienten, dass Körperfunktionen an die Nervenreizleitung gekoppelt sind und entwickeln Vorstellungen von unterbrochenen Nervensträngen, deren Enden sich gegenseitig suchen, um sich wieder verknüpfen können. Obwohl Therapeuten als auch Ärzte dem Patienten darüber aufklären, dass sich Heilungen unabhängig von den therapeutischen Anstrengungen ergeben, wird auch das Bild vermittelt, dass durch krankengymnastische Übungen die »Erinnerung« der Nervenbündel geweckt würde und so ihr Zusammenwachsen unterstützt werden. Zwar richten sich

die Therapien nicht primär an die Wiederherstellung der Nerven, sondern an die Stärkung bestehender Körperfunktionen, dennoch werden Patienten in ihren Aspirationen zur Gesundung unterstützt. Therapeuten und Ärzten nehmen zunächst eine indifferente und abwartende Haltung ein und unterstützen damit die Motivation der Patienten, sich an Therapien aktiv zu beteiligen.

Neben den »Nerven« gibt es den wichtigeren Therapiebereich der »Muskeln«, in denen die Patienten weitaus stärker in ihrer Eigenbeteiligung gefordert sind und ein Höchstmaß an körperlichen Leistungen erbringen müssen. Krankengymnasten sprechen wiederholt von »Hochleistungssport«. Die Motivation hier mitzuarbeiten ist am größten, da in der Wahrnehmung der Patienten die Chance besteht, dass ganz unmittelbar am Laufen gearbeitet wird, etwa durch Übungen am Laufband. Die Motivation der Patienten zur Therapieteilnahme sinkt, je weiter sich die therapeutischen Übungen vom Ziel des Laufens entfernen. Die Patienten werden zu Akteuren ihrer eigenen Wiederherstellung, wenn schon die Heilungserwartungen von den Ärzten enttäuscht werden. Voraussetzung dafür ist allerdings eine angemessene Körperbeherrschung durch den Aufbau der Oberkörpermuskulatur, womit die aktive Auseinandersetzung mit dem Behindertsein forciert wird. Zum Zeitpunkt der ersten Laufbandübungen haben dann schon die ersten Adaptionen an die Beeinträchtigung stattgefunden. So führt die Krankengymnastik vor Augen, wie fremd der Körper geworden ist und wie wenig sich die unteren Extremitäten noch dirigieren lassen. Auch im Therapiebereich der »Muskeln« werden Fortschritte von Patienten und Therapeuten unterschiedlich bewertet. Während Patienten ihre unbeholfenen Bewegungen als Laufen interpretieren, sind die Therapeuten skeptischer und sehen hier nur die erstarkte Hüftmuskulatur, die die Beine voran schiebt. Über Herrn Gabriel, der große Hoffnung an seinen Fortschritt verbindet, wird von einem »Scheinfußgänger« gesprochen.

4 Rehabilitation als Motivationsarbeit

Will man das Konzept der »totalen Institution« auf Rehabilitationsabteilungen anwenden, so lässt sich eine Arbeitsteilung von verwahrenden und therapeutischen Tätigkeitsbereichen beobachten (vgl. Goffman 1991). In der Selbstwahrnehmung üben Pflegekräfte therapeutische, wenn nicht auch pädagogische Tätigkeiten aus, vermitteln sie den Patienten doch zentrale Fähigkeiten zur Selbständigkeit. Aus der Patientenperspektive gehört die Pflege jedoch zum bewachenden Personal, das Disziplin, Tagesabläufe und Organisationsroutinen sicherstellt und im Versorgungsdenken mit »Abhängigkeit« im Zusammenhang gebracht wird. Zu der Dimension der »Bewachung« gehört auch, dass fast alle Informationen über den Patienten auf der Station zusammenlaufen und so das Pflegepersonal über den Gesamtzusammenhang von therapeutischen Fortschritten und moralischen Zustand der Patienten in Kenntnis gesetzt ist. Tatsächlich geht es in der Pflege viel stärker als in den Therapien um den moralischen Status der Patienten, denn hier ist es besonders wichtig, den Aspirationen der Wiederherstellung entgegenzuwirken. Die Orientierung auf Heilung würde die weitere Mitarbeit am Selbständigwerden entbehrlich machen. Demgegenüber werden die therapeutischen Tätigkeitsbereiche mit Fortschritt und Wiederherstellung in Verbindung gebracht, also aus Patientensicht dem eigentlichen Ziel ihres Aufenthalts. Trotzdem auch hier Adaptionen an die Beeinträchtigung forciert

werden, besteht eine höhere Akzeptanz der therapeutischen Anforderungen. So nehmen Patienten in der Wahrnehmung der Berufsgruppen eine Rangordnung vor: »Die Pflege sind die Bösen, die Krankengymnasten die Guten«, wie mir ein Krankengymnast, der früher als Pfleger gearbeitet hat, berichtet. Damit tut sich ein Konfliktbereich zwischen der pflegerischen und der therapeutischen Profession auf, der darin begründet ist, auf welche Weise Patienten zu den jeweiligen Anforderung motiviert werden müssen.

Das zentrale Problem der Rehabilitation Querschnittgelähmter ist keine medizinisches, es ist ein moralisches. Patienten haben während der Rehabilitation eine radikal veränderte Haltung zu ihrem Körper einzunehmen. Das schließt allerdings nicht aus, dass nach der erfolgreichen Rehabilitation Dimensionen »alter« Einstellungen wieder kontiniert werden. Individualisierende Strategien weisen den Patienten einen nur für sie vorgehaltenen Ort zu. Es wird von sozialen Verortungen und Bindungen ganz nach dem Modell der Biomedizin separiert, um den Körper in seiner Reinform und ohne störende Einflüsse zu diagnostizieren und behandeln. Dieses Modell wird auf moralische Dimensionen erweitert, wie man am Beispiel von Herr Wilke gesehen hat. Vorbild ist die psychosomatische bzw. psychiatrische Medizin, die nach der psychischen Konstitution, Biographie, soziale Herkunft sowie Einstellungen fragt. Bewertet und hergestellt wird die Motivation zur Teilnahme an den Therapien sowie die Bereitschaft den Körper für eine längere Dauer zu objektivieren. Letzteres ist die Voraussetzung für das Handeln im medizinischen Expertensystem. Die reziproke Asymmetrie ist für beide Seiten, Experten und Patienten, eine identitätssichernde Handlungseinstellung: Experten können kaltblütig und ohne Skrupel ihre verletzenden Tätigkeiten ausüben, die immer auch Identitätsverletzungen sind, und Patienten können sich vor diesen Verletzungen schützen, indem sie sich distanzieren. Getragen wird die Objektivierung vom Konsens der Wiederherstellung, der aber bei einer Querschnittlähmung auf der Expertenseite aufgekündigt wird. Für den Patienten gibt es zunächst nur die Aussicht auf einen defizitären und fremden Körper, der dauerhaft Gegenstand medizinischer Behandlung ist. Die Arbeit des Personals richtet sich gegen diese Einstellung: Es wird eine zeitliche Perspektive gegeben und daran gearbeitet, die unerträglichen Beeinträchtigungen in das Identitätskorsett aufzunehmen. Die Subjektivierung der Behinderung besteht in der Habitualisierung neuer Körpertechniken und der Bewusstmachung, dass der Körper weniger fremd ist. Mit dieser zumindest teilweisen neuen Körper-Identität können sich Patienten vergesellschaften. Der Ausschluss von Heilung bedeutet die Aufnahme behindertengerechtes Verhalten, sowohl was Einstellungen als auch was Körpertechniken betrifft. Diese werden zwar formal in Therapien gelernt, setzen aber zusätzlich auch Erfindungsgabe und den Lernmodus von »Versuch-und-Irrtum« voraus.

Literatur

Cloerkes, G. (2001): Soziologie der Behinderten. Heidelberg: Winter.

Cloerkes, G. (2003): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebensituation betroffener Menschen. Heidelberg: Winter.

Davis, L. (Hrsg.) (2006): The disability studies reader. New York: Routledge.

- Dederich, M. (2007): Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die disability studies. Bielefeld: transcript.
- Dreßke, St. (2005): Sterben im Hospiz. Frankfurt a.M.: Campus.
- Dreßke, St. (2008): Kippen im Rollstuhl. Zur Sozialisation von Körperbehinderten in Rehabilitationskliniken. In: Genkova, P. (Hrsg.) (2008): Erfolgreich dank Schlüsselqualifikationen? Heimliche Lehrpläne und Basiskompetenzen im Zeichen der Globalisierung. Lengerich: Pabst Science Publishers: 106-122.
- Fujimura, J. (1987): Constructing 'do-able' problems in cancer research: Articulating alignment. In: Social Studies of Science (17): 257-293.
- Gerhardt, U. (1991): Gesellschaft und Gesundheit. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Goffman, E. (1991): Asyl. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Kuhlmann, A. (2003): Therapie als Affront. In: Ethik in der Medizin (15): 151-160.
- Lüke, K. (2006): Von der Attraktivität »normal« zu sein. Zur Identitätsarbeit körperbehinderter Menschen. In: Hermes, G., Rohrman, E. (Hrsg.): »Nichts über uns – ohne uns!« Neu-Ulm: AG SPAK: 128-139.
- Safilios-Rothschild, C. (1970): The sociology and social psychology of disability and rehabilitation. New York: Random House.
- Schroer, M. (Hrsg.) (2005): Soziologie des Körpers. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.
- Shakespeare, T. (2006): Disability rights and wrongs. London: Routledge.
- Shilling, Ch. (1993): The body and social theory. London: Sage.
- Strauss, A.L. (1996). Grounded theory. Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Beltz.
- Walby, S., Greenwell, J. (1994): Medicine and nursing. London: Sage.
- Waldschmidt, A., Schneider, W. (Hrsg.) (2007): Disability studies. Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Bielefeld: transcript.