



Hochschule für Angewandte  
Wissenschaften Hamburg  
*Hamburg University of Applied Sciences*

**BACHELORARBEIT**

# **Förderung der Selbstmanagementkompetenzen im Krankheitsverlauf durch die professionelle Pflege bei Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen**

---

Vorgelegt am 01.06.2018  
von Franziska Alpen

**1. Prüfer: Prof. Dr. Peter Stratmeyer**  
**2. Prüfer: Veronika Blachowski**

---

**Hochschule für Angewandte  
Wissenschaften Hamburg**  
Department Pflege und Management  
Alexanderstraße 1  
20099 Hamburg

## Abstract

### **Hintergrund**

Die Zahlen der Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung nehmen weltweit zu, sodass die Erkrankung immer mehr an Relevanz gewinnt. Aus der aktuellen Forschungslage wird ersichtlich, dass die Therapie mit Medikamenten bzw. operative Verfahren die Symptome lindern können, allerdings Patientinnen und Patienten auch lernen müssen, ihre Krankheit im Alltag selbst zu managen, um eine längerfristige Besserung zu erlangen. Bisher existieren allerdings kaum evidente Konzepte zur Selbstmanagementförderung speziell bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Es ist Aufgabe der Pflege, die Patientinnen und Patienten in der Erlangung der größtmöglichen Selbstständigkeit durch die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen zu unterstützen. Dabei müssen immer auch der individuelle Krankheitsverlauf und das Bewältigungshandeln der Betroffenen berücksichtigt werden, um eine ganzheitliche Förderung über die Erkrankungsjahre hinweg zu ermöglichen. Speziell bei CED kann der Krankheitsverlauf sehr variabel und schwer vorhersehbar sein.

### **Zielsetzung**

Daraus ergibt sich das primäre Ziel dieser Arbeit, die Bedeutung der Berücksichtigung des individuellen Krankheitsverlaufes im Förderungsprozess der Selbstmanagementkompetenzen bei Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen für die professionelle Pflege zu beleuchten.

### **Ergebnisse**

Die Ergebniszusammenfassung wurde durch eine theoriegeleitete Bearbeitung auf Grundlage der aktuellen Literatur unter Anwendung wissenschaftlicher Methoden erstellt. Es konnten Kategorien für geeignete Selbstmanagementkompetenzen speziell bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen erarbeitet werden. Auf Grund der variablen Verläufe der Erkrankung ist große Achtsamkeit seitens der Pflegenden gefragt, damit die Handlungsfähigkeit der Patientinnen und Patienten im Verlauf der Krankheitsphasen erhalten werden kann. Die Selbstmanagementförderung bei CED bietet zudem neue Entwicklungschancen für die Pflege, beispielsweise die Schaffung eines pflegerischen Handlungsfeldes speziell für chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Insgesamt stellt die Selbstmanagementförderung bei CED eine sehr komplexe Aufgabe dar, die die Pflege in Zukunft vor eine große Herausforderung stellt.

## Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis .....	III
Abkürzungsverzeichnis .....	IV
1 Hintergrund .....	1
1.1 Einleitung und Zielsetzung.....	1
1.2 Methodik und Aufbau .....	4
2 Grundlagen zur chronisch entzündlichen Darmerkrankung.....	6
2.1 Pathophysiologie der Erkrankung .....	6
2.2 Versorgungsdefizite und Bedürfnisse bei Menschen mit CED.....	9
3 Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen.....	12
3.1 Patientenedukation .....	12
3.2 Begriff und Konzept des Selbstmanagements.....	14
3.3 Notwendigkeit .....	17
3.4 Rolle der Pflege in der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen.....	19
4 Krankheitsbewältigung chronisch Erkrankter .....	23
4.1 Begriff der Krankheitsbewältigung .....	23
4.2 Krankheitsverlaufskurven nach Corbin und Strauss .....	24
4.3 Phasenmodell zum Bewältigungshandeln nach Schaeffer und Moers .....	27
5 Förderung der Selbstmanagementkompetenzen im Krankheitsverlauf bei CED.....	32
5.1 Selbstmanagementkompetenzen bei CED.....	32
5.2 Verlaufskurvenentwürfe für CED .....	34
5.3 Bedeutung für die professionelle Pflege .....	37
6 Fazit und Ausblick .....	42
Literaturverzeichnis .....	V
Eidesstattliche Erklärung .....	XI

### III

#### Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Verlauf einer CED mit schubweise rezidivierender Aktivität.....	35
Abbildung 2: Verlauf einer CED mit abnehmender Aktivität.....	36

## Abkürzungsverzeichnis

ANP	Advanced Nursing Practitioner
CED	Chronisch entzündliche Darmerkrankungen
GI-Trakt	Gastrointestinaltrakt
IBD	Inflammatory Bowel Disease
ICN	International Council of Nursing
PfIBG	Pflegeberufegesetz

# 1 Hintergrund

## 1.1 Einleitung und Zielsetzung

Die Zahlen der Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung (CED) nehmen weltweit, vor allem aber in Ländern mit einem westlichen Lebensstil, immer weiter zu (vgl. Bernstein & Shanahan 2008: 1186; Molodecky et al. 2012: 52f.). In Europa sind mittlerweile über 2,5 Millionen Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung diagnostiziert, und die Inzidenzrate steigt stetig weiter an, sodass die Erkrankung immer mehr an Relevanz gewinnt (vgl. Burisch et al. 2013: 323f.; Molodecky et al. 2012: 52f.).

Unter die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen fallen Krankheitsbilder, die von schubweise rezidivierenden oder kontinuierlich auftretenden entzündlichen Veränderungen des Darms geprägt sind (vgl. Bernstein et al. 2015: 3). Die am weitesten verbreiteten Krankheiten sind in diesem Zusammenhang Morbus Crohn und Colitis ulcerosa (ebd.). Während bei Morbus Crohn alle Bereiche des Magen-Darm-Traktes abschnittsweise befallen sein können, beschränkt sich Colitis ulcerosa auf die Erkrankung der Schleimhaut von Kolon und Rektum (vgl. Becker et al. 2005: 398). Die Erkrankungen treten häufig im jungen Erwachsenenalter zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auf (vgl. Rettke et al. 2013: 109; Sainsbury und Heatley 2005: 499). Die genaue Ursache der Erkrankungen ist bisher idiopathisch, sowohl genetische als auch umweltspezifische Faktoren scheinen bei der Entstehung eine Rolle zu spielen (vgl. Cooper et al. 2010: 1501). Die Veränderungen des Darms äußern sich primär in Form von Diarrhöen, häufigem Stuhlgang bis hin zu Stuhlinkontinenz, abdominalen Schmerzen, gastrointestinalen Blutungen sowie Malabsorption einhergehend mit Gewichtsverlust (ebd.). Therapeutisch kann konservativ versucht werden, die Ausprägung der Symptome mit einer Ernährungsumstellung und Medikamenten zu verringern (vgl. Rettke et al. 2013: 110). In schweren Fällen muss zeitweise parenteral ernährt werden, um den Darm zu entlasten (ebd.). Bei Versagen der konservativen Therapie, müssen betroffene Darmabschnitte resektiert werden, was auch die Anlage eines (vorübergehenden) Stomas mit sich bringen kann (ebd.).

Das Symptombild und die Therapie der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen beeinflussen den Lebensalltag der Betroffenen häufig stark und verursachen neben den physischen Erscheinungen nicht selten auch psychosoziale Probleme (vgl. Rettke et al. 2013: 109f.; Sainsbury und Heatley 2005: 499). Betroffene sind häufig mit sozialer Isolation, Beziehungsschwierigkeiten bis hin zu totaler sexueller Abstinenz belastet (vgl. Rettke et al. 2013:

109f.). Darüber hinaus beschreiben Erkrankte, vermehrt Stress zu empfinden und wenig Unterstützung im Alltag zu erhalten (ebd.). Durch die stetige Angst vor einem erneuten Rezidiv sei die Lebensqualität der betroffenen Personen erheblich verringert (vgl. Sainsbury und Heatley 2005: 499f.).

Aus der aktuellen Forschungslage wird ersichtlich, dass alleine die Therapie mit Medikamenten bzw. operative Verfahren die Symptome lindern können, allerdings Patientinnen und Patienten auch lernen müssen, ihre Krankheit im Alltag selbst einzuschätzen, um eine längerfristige Besserung zu erlangen (vgl. Grey et al. 2006: 283; van Assche et al. 2013: 14f.). Dazu bedarf es einer patientengerechten Schulung und professioneller Begleitung im Krankheitsverlauf (vgl. Klug Redman 2008: 17f.). Wie bei allen chronischen Erkrankungen ist es Aufgabe der Pflege und von hoher Relevanz, die Patientinnen und Patienten über ihr Krankheitsbild und die möglichen Therapieansätze zu informieren und beraten, sowie sie dazu zu befähigen, den Alltag mit der chronischen Krankheit möglichst selbstständig zu bewältigen (ebd.). Die Erlangung der größtmöglichen Selbstständigkeit kann unter anderem durch die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen gelingen (ebd.). Im Rahmen der Förderung des Selbstmanagements könnten unter anderem das „Medikamentenmanagement“, eine „Ernährungsumstellung“, der „Umgang mit akuten Verschlechterungen der Symptomatik“ sowie die „Einschränkung der psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung“ Schwerpunkte sein (vgl. Saibil et al. 2008: 281f.).

Im Rahmen der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen muss immer auch die Krankheitsbewältigung der erkrankten Personen berücksichtigt werden (vgl. Schaeffer & Moers 2008: 27f.). Diese gestaltet sich in Abhängigkeit der Krankheitsverlaufskurven nach Corbin und Strauss (2004) und kann mit der jeweiligen Krankheitsphase variieren (vgl. Corbin und Strauss 2004: 61.). Corbin und Strauss beschreiben, dass chronische Krankheiten in verschiedene Verlaufsstadien eingeteilt werden können und Betroffene dementsprechend unterschiedlich ausgeprägte Unterstützung in den verschiedenen Stadien benötigen (ebd.). Dies spiegelt sich auch in der Nutzung des vorhandenen Versorgungsangebotes für die chronische Erkrankung im Gesundheitswesen wider (vgl. Schaeffer 2004: 27f.). Befinden sich die Erkrankten in einem Krankheitsstadium mit hohem Unterstützungsbedarf, ist auch die Notwendigkeit der Versorgungsnutzung höher (ebd.). Um diesen Nutzungserfordernissen nachzukommen, benötigen Betroffene wiederum gewisse Kompetenzen, damit sie sich sicher im Versorgungssystem des Gesundheitswesens bewegen können (ebd.).

Weiter beschreiben Schaeffer und Moers, dass auch die Compliance bzw. Adherence der Patientinnen und Patienten mit den von Corbin und Strauss beschriebenen Krankheitsverläufen zusammenhängen und nicht nur mit psycho-sozialen und sozial-kognitiven Aspekten korrelieren (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 24). In bestimmten Krankheitsphasen ist von einer stärker ausgeprägten Adherence der Betroffenen auszugehen als in anderen Krankheitsphasen (ebd.). Außerdem sei ein Zusammenhang zwischen der Adherence und der Selbstmanagementkompetenz der Erkrankten herzustellen: Je mehr die Patientinnen und Patienten das Gefühl haben, selbst durch erworbene Kompetenzen über gewisse Bereiche ihrer eigenen Erkrankung und deren Behandlung verantworten zu können, desto ausgeprägter sind diese von der Therapie überzeugt, motiviert und bemüht, diese umzusetzen (vgl. Robinson et al. 2001: 980). Auch die Zahl der Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte verringere sich mit steigender Selbstmanagementkompetenz der Patientinnen und Patienten (ebd.).

Insgesamt weisen die herausgearbeiteten Aspekte auf zahlreiche positive Effekte und eine hohe Relevanz der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen durch die professionelle Pflege von Menschen mit CED hin. Allerdings ist anzunehmen, dass es sich bei der Selbstmanagementförderung im Krankheitsverlauf von CED um einen komplexen Prozess handelt, der die Pflegenden vor zahlreiche Herausforderungen stellt. Daraus ergibt sich das primäre Ziel dieser Arbeit, anhand der beschriebenen Inhalte, die Rolle der professionell Pflegenden im Kontext der Selbstmanagementförderung im Krankheitsverlauf bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zu beleuchten. Zunächst gilt es, an Hand der Pathophysiologie der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen oftmals auftretende Versorgungsdefizite und Bedürfnisse der Betroffenen aufzuzeigen. Anschließend soll die Notwendigkeit des Selbstmanagements bei chronischer Erkrankung geklärt und ein Zusammenhang zur Krankheitsbewältigung hergestellt werden. Die Erkenntnisse dazu werden dann auf das Vorgehen zur Förderung der Selbstmanagementkompetenzen speziell für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen angewendet.

Daraus ergibt sich folgende handlungsleitende Fragestellung für diese Arbeit:

Welche Bedeutung hat die Berücksichtigung des individuellen Krankheitsverlaufes im Förderungsprozess der Selbstmanagementkompetenzen bei Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen für die professionelle Pflege?



## 1.2 Methodik und Aufbau

Die Ergebniszusammenfassung wurde durch eine theoriegeleitete Bearbeitung auf Grundlage der aktuellen Literatur unter Anwendung wissenschaftlicher Methoden erstellt. Dabei wurde sich einer Literaturrecherche in den Datenbanken MEDLINE, CINAHL und Cochrane Collaboration bedient. Darüber hinaus wurden die Kataloge der Hamburger wissenschaftlichen Bibliotheken für eine Recherche genutzt. Suchbegriffe waren: „inflammatory bowel disease“, „ulcerative colitis“, „crohn’s disease“, „chronic illness“, „self-management“, „chronic disease management“, „coping strategy“, „progression of disease“, „course of disease“, „trajectory“, „support“, „nurses role“ und „nursing care“. Die Begriffe wurden für die Suche mit den Booleschen Operatoren „AND“ und „OR“ verknüpft. Aus den Ergebnissen wurden durch Sichtung der Titel und Abstracts relevante Studien und Artikel ausfindig gemacht. Außerdem konnte im Rahmen dessen an Hand des Schneeballsystems weitere Literatur hinzugezogen werden. Es dienen sowohl Fachbücher als auch internationale Studien als Literaturbasis für diese Theoriearbeit. Auf Grund der Tatsache, dass Colitis ulcerosa und Morbus Crohn zu den bekanntesten Erkrankungen der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen zählen (vgl. Bernstein et al. 2015: 3), wurde sich auch auf einzelne Studien berufen, die nur explizit diese Krankheitsbilder untersucht bzw. berücksichtigt haben. Vorrangig wurde nur nach Studien gesucht, die sich mit chronisch erkrankten Menschen im Erwachsenenalter befasst haben, da für diese Altersgruppe bereits zahlreiche evidente Programme zur Patientenedukation vorhanden sind (vgl. Müller-Mundt 2014: 711). Hingegen muss die Patientenedukation bei Kindern und auch bei hochbetagten Menschen häufig komplexer gestaltet werden und wird somit in dieser Arbeit größtenteils außen vor gelassen (vgl. Müller-Mundt 2014: 715f.). Da sich die CED in der Regel zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr manifestiert, entspricht diese Eingrenzung auch der Mehrzahl der Fälle, die eine Patientenedukation auf Grund der CED in Anspruch nehmen (vgl. Rettke et al. 2013: 109; Sainsbury und Heatley 2005: 499). Es wird sich sowohl auf das stationäre als auch das ambulante Setting bezogen, da der Förderungsprozess der Selbstmanagementkompetenzen sowohl Diagnose als auch Interventionen beinhaltet und sich somit fortlaufend über beide Settings hinweg erstreckt (vgl. Klug Redman 2009: 15f.). Professionell Pflegende haben grundsätzlich in allen Settings mit unmittelbarem Patientenkontakt den Auftrag der Patientenedukation, also Informieren, Beraten und Anleiten der Patientinnen und Patienten, um eine optimale präventive und gesundheitsförderliche Versorgung zu sichern (vgl. London 2010: 27; Gossens 2009: 14).

Die Herangehensweise, um sich der Beantwortung der Fragestellung dieser Arbeit zu nähern, wird im Folgenden dargestellt. Zu Beginn wird eine Grundlage zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen geschaffen, indem auf Entstehung, Symptome und Verlauf der Erkrankungen eingegangen wird. Daraus sollen dann potenzielle Versorgungsdefizite und Bedarfe der erkrankten Menschen herausgearbeitet werden. Anschließend wird das Konzept des Selbstmanagements bei chronischer Erkrankung definiert und speziell die Notwendigkeit der Förderung von Selbstmanagementkompetenzen bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen geprüft. Darüber hinaus soll die Rolle der Pflegenden im Zusammenhang mit der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen dargestellt werden. Daraufhin wird Bezug auf die Krankheitsbewältigung genommen. Zur Veranschaulichung dienen hier zwei Modelle von Corbin und Strauss (2004) und Schaeffer und Moers (2008), um chronische Krankheitsverläufe und das damit einhergehende Bewältigungshandeln von Patientinnen und Patienten darzustellen. Abschließend sollen mögliche Selbstmanagementkompetenzen für Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen vorgestellt und die Bedeutung der Förderung dieser für die professionelle Pflege, unter Berücksichtigung der Krankheitsverlaufskurven von CED, veranschaulicht werden. Dabei wird sich auf die zuvor erarbeiteten Grundlagen der CED und allgemeinen Erkenntnisse zum Selbstmanagement und der Krankheitsbewältigung bei chronischen Krankheiten berufen.

## 2 Grundlagen zur chronisch entzündlichen Darmerkrankung

### 2.1 Pathophysiologie der Erkrankung

Die chronisch entzündliche Darmerkrankung wird als Überbegriff für verschiedene entzündliche Erkrankungsprozesse des Gastrointestinaltraktes (GI-Trakt) genutzt (vgl. Bernstein et al. 2015: 3; Becker et al. 2005: 397). Die am weitesten verbreiteten chronisch entzündlichen Erkrankungen des Darms sind Morbus Crohn und Colitis ulcerosa, welche sich auch in Ätiologie, Symptombild, Komplikationen und Krankheitsverlauf ähneln (ebd.). Im Folgenden wird die Pathophysiologie der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen am Beispiel der beiden häufigsten Krankheiten dargestellt.

Zunächst gilt es die Anatomie und Physiologie der betroffenen Körperorgane bei CED aufzuzeigen, um pathophysiologische Veränderungen im Rahmen der CED nachvollziehbar zu machen. Bei CED können alle Bestandteile des Gastrointestinaltraktes betroffen sein (vgl. Becker et al 2005: 398). Hierzu zählen Mund, Rachen, Speiseröhre, Magen, Dünndarm, Dickdarm sowie Anus (vgl. Faller und Schünke 2012: 400-415). Der Dünndarm lässt sich weiter in Duodenum, Jejunum und Ileum unterteilen, im Dickdarm wird zwischen Zäkum, Appendix, Colon ascendens, Colon transversum, Colon descendens, Colon sigmoideum und Rektum unterschieden (vgl. Faller und Schünke 2012: 406-414). Grundsätzlich findet sich im gesamten GI-Trakt ein charakteristischer Wandaufbau aus vier Schichten: die Mucosa, eine innere Schleimhautschicht, die verschiedene Sekrete zum Schutz vor Bakterien aber auch zur Aufnahme von wichtigen Nährstoffen absondert sowie für die Wasserrückresorption im Dickdarm zuständig ist; die Submucosa, eine bindegewebige Zwischenschicht, welche von Gefäßen, Nerven und Drüsen durchlaufen ist; die Muscularis, eine äußere Muskelschicht, die für die Verdauung notwendige Peristaltik zuständig ist; die Serosa, die äußerste Gewebsschicht des GI-Traktes, um das Übereinandergleiten der Organe im Bauchraum zu ermöglichen (vgl. Faller und Schünke 2012: 272-274, 404-406).

Sowohl Morbus Crohn als auch Colitis ulcerosa gehen mit entzündlichen Prozessen im GI-Trakt einher (vgl. Becker et al. 2005: 398). Eine Entzündung geht meist mit den typischen Entzündungszeichen Rötung, Wärme, Schmerzen, Schwellung sowie eingeschränkter Funktion einher (vgl. Schewior-Popp 2012: 587). Während bei Morbus Crohn eine diskontinuierliche Entzündung aller Abschnitte und Wandschichten des GI-Traktes möglich ist, betrifft die Colitis ulcerosa in der Regel kontinuierlich einen Bereich der Mukosa und Submukosa des Dickdarms (vgl. Becker et al. 2005: 398).

Ursachen für die Entstehung der CED sind bislang nicht eindeutig erforscht (vgl. Bernstein et al. 2015: 3; Becker et al. 2005: 398). Eine Kombination aus endogenen und exogenen Faktoren scheint eine Rolle zu spielen (ebd.). Es wird davon ausgegangen, dass eine genetische Disposition für die Erkrankung und eine Störung des Immunsystems bei Betroffenen vorliegt, sodass die CED häufig auch als autoimmunbedingt definiert wird (ebd.). Weiter scheinen psychische Faktoren eine gewisse Relevanz für die Entstehung und den Verlauf der CED zu haben (ebd.). Die Genetik allein ist für das Aufkommen einer CED vermutlich aber nicht ausreichend (ebd.). Die Exposition mit umweltspezifischen Faktoren scheint das Risiko für die Entwicklung der Krankheit weiter zu erhöhen und Einfluss auf den Krankheitsverlauf zu nehmen (ebd.). So fallen in zahlreichen Studien erhöhte Prävalenzraten in städtischen Gegenden gegenüber ländlichen Regionen auf (Bernstein et al. 2015: 3f.). Allgemein bringe laut Bernstein und Shanahan ein moderner, westlicher Lebensstil ein erhöhtes Risiko für eine CED mit sich (vgl. Bernstein und Shanahan 2008: 1187f.). Ein hoher Hygienestandard, der Einsatz von zahlreichen Antibiotika und Schutzimpfungen sowie die seltenere Konfrontation des körpereigenen Immunsystems mit bestimmten Mikroorganismen aus der Erde und frisch geernteten Nahrungsmitteln rufen vermutlich unter anderem Störungen der Darmflora hervor, die wiederum das Entstehen einer CED begünstigen (ebd.). In diesem Zuge betonen Bernstein und Shanahan, dass die Ernährung den größten Einfluss auf die Darmflora habe und somit eine gesunde und ausgewogene Ernährung mit ausreichend Gemüse, Obst, Fisch sowie Ballaststoffen und Omega-3-Fettsäuren als sinnvoll erscheint, um einer CED oder ihrem Progress vorzubeugen (vgl. Bernstein und Shanahan 2008: 1189f.). Gleichzeitig stellen sie aber auch heraus, dass der Grundstein für das Risiko, an einer CED zu erkranken, vermutlich bereits im frühen Kindesalter gelegt werde und spätere exogene Einflüsse nur einen geringen Anteil zur Krankheitsentstehung beitragen (vgl. Bernstein und Shanahan 2008: 1185f.). Vielmehr würden exogene Faktoren, wie ein Nikotinabusus und bestimmte Umweltgifte den Verlauf der bereits bestehenden CED beeinflussen (ebd.). Insgesamt wird deutlich, dass weiterhin ein großer Forschungsbedarf bezüglich der Ätiologie der CED besteht (vgl. Bernstein und Shanahan 2008: 1190).

Die Unklarheiten im Entstehungsprozess der CED sind allerdings ein klassisches Merkmal chronischer Krankheiten, unter diese auch die CED fallen (vgl. Schaeffer und Moers 2014: 330). Sie gehören damit zu den nicht heilbaren, progredient verlaufenden Erkrankungen, die auf lange Sicht mit einer Verschlechterung der Symptomatik einhergehen (vgl. Cooper et al. 2010: 1501; Schaeffer und Moers 2014: 330f.). Die CED verlaufen häufig schubweise

mit akuter Exazerbation gefolgt von einer Phase der Remission (vgl. Cooper et al. 2010: 1501). Es wird daher zwischen der aktuellen Symptomlast bzw. Krankheitsaktivität und dem allgemeinem Krankheitsfortschritt unterschieden (vgl. Becker et al. 2005: 398, 404; Dignass et al. 2012a: 968-971). Die Krankheitsaktivität lasse sich anhand der aktuellen Ausprägung der Symptome sowie den Entzündungsparametern der Patientinnen und Patienten messen und in die Stadien der Remission, leichte, mäßige oder schwere Krankheitsaktivität einteilen (ebd.). Der allgemeine Krankheitsfortschritt könne unter anderem an Hand der Ausweitung der Erkrankung im GI-Trakt, der Anzahl akuter Schübe und zeitlicher Intervalle zwischen den Schüben sowie den sekundär auftretenden Begleiterkrankungen bzw. Komplikationen festgemacht werden (vgl. Dignass et al. 2012a: 968-971).

Das Symptombild der CED gestaltet sich in Abhängigkeit von Lokalisation der Entzündungen im GI-Trakt und aktueller Krankheitsaktivität (vgl. Bernstein et al. 2015: 5f.; Becker et al. 2005: 398). Die charakteristischen akut auftretenden Symptome infolge entzündlicher Veränderungen im GI-Trakt sind Diarrhöen, ggf. mit Blutbeimengungen, abdominelle Krämpfe, Schmerzen beim Stuhlgang sowie eine gesteigerte Stuhlfrequenz (ebd.). Außerhalb des GI-Traktes kann sich die CED langfristig außerdem in Form von muskuloskeletalen Gelenkerkrankungen und bestimmten Hauterkrankungen manifestieren (vgl. Bernstein et al. 2015: 6). Eine Augenbeteiligung in Form von Entzündungen der Skleren, Episkleren und Uvea ist ebenso möglich (ebd.). Seltener treten hepatobiliäre Erscheinungen in Form der primär sklerosierenden Cholangitis auf (ebd.). Häufig leiden Patientinnen und Patienten der CED unter einer Leukozytose und Anämie (ebd.). Generelle Symptome in Folge der entzündlich aktiven Prozesse im Körper sind Fieber, Appetitverlust, Fatigue, nächtliches Schwitzen sowie Gewichtsverlust als Konsequenz des vermehrten Flüssigkeitsverlustes sowie der Malabsorption auf Grund der entzündlich veränderten Mucosa im GI-Trakt (ebd.).

Um der Ausprägung der Symptome entgegenzuwirken und den Fortschritt der Erkrankung einzuschränken, ist eine langfristige Therapie indiziert (vgl. Bernstein et al 2015: 18). Hauptziele der Therapie von Menschen mit CED sind die Erhaltung und Förderung der größtmöglichen Lebensqualität, Behandlung akuter Krankheitsschübe, die Symptomkontrolle, die Erhaltung eines gesunden Ernährungszustandes sowie die Vermeidung von Komplikationen (vgl. Bernstein et al. 2015: 19). Eine konservative Kombinationstherapie aus Kortikosteroiden, Immunsuppressiva und Antiphlogistika scheint je nach Ausprägung und Art der CED Mittel der ersten Wahl (vgl. Bernstein et al. 2015: 18-23; Rettke et al.

2013: 110f.). Parallel dazu können Ernährungstherapien und Veränderungen in der Lebensführung einen positiven Einfluss auf den Verlauf und die Symptomausprägung mit sich bringen (vgl. Bernstein et al. 2015: 19). Exemplarisch besteht eine potenzielle Chance auf Linderung der entzündlichen Prozesse im GI-Trakt bei vorübergehender parenteraler Ernährung oder auch einer Stressreduktion (ebd.). Im Krankheitsverlauf wird bei einer Vielzahl der Betroffenen eine operative Therapie unausweichlich, wenn die konservative Therapie nicht mehr wie gewünscht anschlägt oder Komplikationen auftreten (vgl. Bernstein et al. 2015: 27f.). Häufig müssen Abschnitte des GI-Traktes entfernt werden, die durch die Erkrankung dauerhaft entzündlich verändert sind, was eine Stomaanlage zur kurz- oder langfristigen Entlastung des Darms zur Folge haben kann (ebd.). Weitere Indikationen für eine operative Therapie bei CED können in Folge von Fisteln, Abszessen oder Tumoren gestellt werden (ebd.).

## 2.2 Versorgungsdefizite und Bedürfnisse bei Menschen mit CED

Ein allgemeines Problem bei chronischen Erkrankungen stellen die neben den physischen Symptomen auftretenden „*psychische[n], soziale[n] und ökonomische[n] Konsequenzen*“ (Schaeffer und Moers 2014: 331) dar.

Menschen mit CED berichten häufig von einer ständigen Unsicherheit auf Grund der Angst vor erneuten Rezidiven der Erkrankung oder Komplikationen (vgl. Rettke et al. 2013: 110). In Folge der Unvorhersehbarkeit des Krankheitsverlaufes entstehe ein Gefühl der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins (vgl. Rettke et al. 2013: 113). Cooper et al. beschreiben, dass Patientinnen und Patienten im Krankheitsverlauf häufig Kontrollverluste erleben, da die Zeitpunkte erneuter Schübe nicht planbar seien (vgl. Cooper et al. 2010: 1503f.). Durch die stetige Achtsamkeit und Erwartungshaltung an ein erneutes Rezidiv der Betroffenen entstehe bei vielen ein erhöhtes Stresserleben, was wiederum das Risiko für erneute Krankheits-schübe und Komplikationen deutlich steigern (vgl. Jones et al. 2006: 478). Der empfundene Stress entstehe zudem vor allem durch den krankhaft gesteigerten Stuhl-drang (ebd.). Die Unsicherheit und Angst sowie die Irreversibilität der CED und die dauerhafte Abhängigkeit von einer medizinischen Versorgung verursachen bei einer Mehrheit der Betroffenen eine psychische Belastung (vgl. Becker et al. 2005: 407), die wiederum langfristig zu einer Ver-ringering der Lebensqualität führen kann (vgl. Sainsbury und Heatley 2005: 500; Verma et al. 2001: 868). Außerdem können die benannten Faktoren je nach Ausprägung der Symp-tome zu einer Minderung des Wohlbefindens der Patientinnen und Patienten führen (vgl.

Rettke et al. 2013: 110). Je höher die Krankheitsaktivität, desto geringer ist folglich häufig auch das Wohlbefinden (ebd.).

Das Wohlbefinden spielt schließlich im Alltag der Betroffenen eine essentielle Rolle (vgl. Becker et al. 2005: 404f.). Sie haben häufig eine verminderte Leistungsfähigkeit im Alltag und erleben die Erkrankung vor allem im Berufsleben als sehr einschränkend (vgl. Becker et al. 2005: 404f.; Rettke et al. 2013: 113). Körperlich belastende Arbeiten sind ab einem gewissen Krankheitsfortschritt nicht mehr ausführbar, Arbeiten vor Publikum oder unter Zeitdruck sowie Dienstreisen stellen für die Patientinnen und Patienten häufig schwierige Situationen dar, da immer eine Toilette in Reichweite sein muss, welche unabhängig von der Tätigkeit umgehend bei Bedarf aufgesucht werden kann (vgl. Becker et al. 2005: 405). Folglich besteht auch ein erhöhtes Risiko für häufige Arbeitsunfähigkeit bis hin zur dauerhaften frühzeitigen Berufsunfähigkeit der Erkrankten, was neben den sowieso schon anfallenden Extrakosten für die Therapien eine zusätzliche finanzielle Sorge darstellen kann (vgl. Becker et al. 2005: 409).

Die stetige Notwendigkeit einer Toilette in Reichweite behindert allerdings nicht nur die Erwerbstätigkeit, sondern schränkt auch soziale Aktivitäten in der Freizeit, beispielsweise bei Ausflügen massiv ein (vgl. Rettke et al. 2013: 113). Hinzu kommt, dass Betroffene bei ihren Mitmenschen häufig auf Unverständnis für das Leben mit der Erkrankung stoßen (ebd.). Schließlich betrifft die CED ein Tabuthema in der Gesellschaft (vgl. Becker et al. 2005: 408). Die Stuhlausscheidung selbst und diese betreffende Probleme, wie exemplarisch die Stuhlinkontinenz, werden in sozialer Interaktion mit Mitmenschen nur ungern thematisiert, da sie als abstoßend empfunden werden (ebd.). Dies führt bei einigen Menschen mit CED laut Erfahrungsberichten zu sozialer Isolation und wenig Unterstützung durch andere (vgl. Rettke et al. 2013: 109; Jones et al. 2006: 478). Dies schließt auch Schwierigkeiten in einer Partnerschaft oder sogar Beendigung einer Beziehung mit ein (vgl. Rettke et al. 2013: 109). Patientinnen und Patienten mit CED haben im Falle einer Stoma-Anlage häufig ein verändertes Körperbild und fühlen sich generell weniger attraktiv (vgl. Sainsbury und Heatley 2005: 503). Diese Akzeptanzprobleme können bis zur sexuellen Abstinenz führen und somit eine Beziehung zum Partner erschweren (ebd.).

Insgesamt wird deutlich, dass die Erkrankung eine zentrale Rolle im Leben der Betroffenen einnimmt, da sie durch das Symptombild und die Begleiterscheinungen den Alltag der Menschen mit CED bestimmt und ein Stück weit die Normalität nimmt (vgl. Rettke et al. 2013:

110; Schaeffer und Moers 2008: 9). Darüber hinaus scheinen soziale Beeinträchtigungen deutlich schwerwiegender empfunden zu werden als die primären physischen Symptome der Erkrankung (vgl. Becker et al. 2005: 407). Zu den allgemeinen Bewältigungserfordernissen der CED wie auch allen anderen chronischen Erkrankungen zählen Aufgaben in Bezug auf die Erkrankung (sei es das Medikamentenmanagement oder eine Ernährungsumstellung), Alltagsaufgaben (wie Familie und Beruf) sowie die Auseinandersetzung mit den eigenen Perspektiven in der Zukunft sowie die daraus resultierenden emotionalen Konfrontationen (vgl. Klug Redman 2008: 19). Im Umgang mit den zahlreichen Bewältigungserfordernissen einer CED sind neben den gängigen medizinischen Therapiemaßnahmen weitere Interventionen von Nöten, um eine ganzheitliche Therapie der chronischen Erkrankung zu erlangen (vgl. Klug Redman 2008: 20; Haslbeck und Schaeffer 2007: 82). Klug Redman als auch Haslbeck und Schaeffer gehen dabei von Schulungen zum Selbstmanagement bzw. zu Selbstmanagementfähigkeiten aus, die sowohl den Betroffenen als auch ihrem sozialen Umfeld im Umgang mit der Erkrankung mehr Sicherheit geben könnten (ebd.).



## 3 Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen

### 3.1 Patientenedukation

Die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen fällt in den Bereich der Patientenedukation und stellt häufig auch explizit ein Ziel der Patientenedukation dar (vgl. Klug Redman 2009: 15; Müller-Mundt 2014: 708, 712). Um spezifische Aspekte der Selbstmanagementförderung nachvollziehbar zu machen, werden zunächst die Grundlagen der Patientenedukation dargestellt.

In Folge der in den letzten Jahren beachtlichen Zunahme von Menschen mit chronischen Erkrankungen gewinnt die Patientenedukation immer mehr an Bedeutung (vgl. Müller-Mundt 2014: 705). Neben den langfristigen Krankheitsverläufen tragen die zunehmende Ambulantisierung sowie technische Fortschritte zu einem Ausbau der Patientenedukation bei (vgl. Müller-Mundt 2014: 705-708). Patientinnen und Patienten werden im Vergleich zu früher deutlich schneller aus dem Krankenhaus entlassen und müssen ihre Erkrankung selbstständig managen können (ebd.). Außerdem ermöglicht die Technik häufig auch für Patientinnen und Patienten eine einfache Handhabung von Hilfsmitteln im Umgang mit der Erkrankung, die allerdings mittels der Patientenedukation geschult werden muss (ebd.). Alle Gesundheitsprofessionen tragen gleichermaßen Verantwortung für die Durchführung der Edukation von Erkrankten, allerdings wird hier der pflegerischen Profession eine größere Qualifizierung beigemessen (ebd.).

Um dies begreiflich zu machen, erfolgt an dieser Stelle eine Definition der professionellen Pflege nach dem International Council of Nursing (ICN), die für alle weiteren Ausführungen dieser Arbeit gelten soll. Die professionelle Pflege umfasst demnach vier grundlegende Aufgaben: „*Gesundheit zu fördern, Krankheit zu verhüten, Gesundheit wiederherzustellen, Leiden zu lindern*“ (ICN 2012: 1). Diese Aufgaben werden unter Einhaltung der Menschenrechte und einer respektvollen Behandlung durchgeführt (vgl. ICN 2012: 1). Die pflegerischen Handlungen müssen mit anderen Gesundheitsprofessionen koordiniert werden (ebd.). Alle Handlungen verfolgen das Wohl des Individuums (ebd.). Darunter fällt auch die Gewährleistung von ausreichenden Informationen, damit die pflegebedürftige Person die Behandlung nachvollziehen kann (vgl. ICN 2012: 2). Außerdem hat die Pflege eine gesellschaftliche Verantwortung, bedürfnisorientierte Maßnahmen zu veranlassen, die förderlich für Gesundheit und Soziales sein können (ebd.). Das Eingehen auf die individuellen Bedürfnisse der Klienten gehört zu den professionellen Werten einer Pflegekraft (ebd.). Zudem ist

es pflegerischer Auftrag, zur Weiterentwicklung des Aufgabenfeldes sowie Professionalität der Pflege beizutragen (vgl. ICN 2012: 3).

Müller-Mundt bezieht sich für die Patientenedukation vorrangig auf die Advanced Nursing Practitioner (ANP), d.h. Pflegende mit einem Masterabschluss der Advanced Nursing Practice (vgl. Müller-Mundt 2014: 717). ANP seien als zentrale Profession der Patientenedukation zu verstehen; wobei ihre Position so bereits seit Jahren in den USA praktiziert werde, während die ANP in Deutschland bisher nur teilweise edukativen Aufträgen nachkommen würde (vgl. Müller-Mundt 2014: 716f.; Schaeffer und Moers 2014: 348). Aktuell werden Aufgaben der Patientenedukation lediglich intuitiv im Pflegealltag wahrgenommen, zukünftig müsse an einer bewussten Annahme der Tätigkeit gearbeitet werden (vgl. Müller-Mundt 2014: 718). Man befinde sich allerdings auf einem guten Wege, stärkere Akzente in der praktischen Umsetzung der Patientenedukation zu setzen (vgl. Müller-Mundt 2014: 719). Schaeffer und Moers sind darüber hinaus der Ansicht, dass die Pflege durch die Tätigkeit in der Patientenedukation das eigene Ansehen verbessern und das berufliche Verständnis erweitern könnte (vgl. Schaeffer und Moers 2014: 348f.).

Grundsätze der Patientenedukation sind die Information, Beratung und Anleitung von Patientinnen und Patienten allgemein oder spezifisch auf die jeweilige Erkrankung bezogen (vgl. Müller-Mundt, 2014: 705). Häufig wird fundamental vom Salutogenese-Konzept nach Antonovsky ausgegangen (vgl. London 2010: 22). Antonovsky beschäftigt sich in diesem Ansatz mit der Frage, was Menschen gesund hält (ebd.). Zudem stellte er die Hypothese auf, dass sich jeder Mensch lebenslang immer auf einem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit bewege, es gebe keine totale Gesundheit bzw. Krankheit (ebd.). Er schrieb dem Kohärenzgefühl in diesem Zusammenhang eine sehr große Bedeutung zu; je nach Ausprägung der Kohärenz bewege sich der Mensch auf dem Kontinuum eher auf der Seite der Gesundheit oder eben der Krankheit (ebd.). Das Kohärenzgefühl ist ein Ausdruck der Widerstandsfähigkeit des Menschen und macht sich durch Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit aus (ebd.). Die Kohärenz und dessen Komponenten können im Rahmen der Patientenedukation gestärkt werden (ebd.).

Während die Patientin bzw. der Patient zu Beginn der Entwicklung von Edukationsmaßnahmen häufig nur passiv teilnehmen konnte und lediglich Informationen zur Erkrankung und Notwendigkeit der Therapie gelehrt wurden, wird sich heute am Prinzip des „*shared decision making*“ (Müller-Mundt 2014: 707) ausgerichtet, um die Erkrankten aktiv in die

Krankheitsbewältigung mit einzubeziehen. Das Prinzip fokussiert auf die gemeinsame Arbeit von Pflegenden, Betroffenen und deren Angehörigen im Rahmen der Krankheitsbewältigung (vgl. Müller-Mundt 2014: 707). In diesem Zusammenhang wird sich auf die Überzeugung berufen, dass chronisch kranke Patientinnen und Patienten selbst Experten der eigenen Erkrankung sind, da diese eben auch im Alltag im Vergleich zu den Pflegenden viel präsenter mit der Krankheit konfrontiert sind (ebd.). Mit Hilfe der Patientenedukation soll das Management der eigenen Erkrankung und deren Therapie weitestgehend in die Verantwortung der Betroffenen und ihrer Angehörigen verlagert werden (ebd.). Dazu ist generell ein ressourcenorientierter und partizipativer Ansatz sinnvoll, um alle Empfänger der Patientenedukation individuell fördern zu können (ebd.). Zentrale Aspekte, die im Rahmen der Patientenedukation relevant sein können, sind die Aufklärung, die Haltung zur Erkrankung und einem Leben mit dieser, die Sensibilisierung für bestimmte Körpersignale, das Erlernen von spezifischen Maßnahmen, die zur Krankheitsbewältigung und Prävention verhelfen, der Ausbau von sozialen Vernetzungen und Ressourcen sowie die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen (vgl. Müller-Mundt 2014: 710f.).

### 3.2 Begriff und Konzept des Selbstmanagements

Für den Begriff des Selbstmanagements existiert keine einheitliche Definition (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 82). Clark et al. verstehen unter Selbstmanagement das Repertoire aller Kompetenzen, die einen positiven Einfluss auf die physischen und psychischen Begleiterscheinungen der chronischen Erkrankung haben (vgl. Clark et al. 1991: 3f.). Adams et al. bringen Selbstmanagement ebenfalls mit den Aufgaben in Verbindung, die die Betroffenen übernehmen müssen, um mit einer oder mehreren chronischen Erkrankungen gut leben zu können (vgl. Adams et al. 2004: 57). Dies beinhaltet auch die Koordination des Krankheitsgeschehens an sich und der mit der Erkrankung einhergehenden emotionalen Erlebnisse sowie die Auseinandersetzung mit der eigenen Rolle als chronisch Erkrankte bzw. Erkrankter (ebd.). Laut Lorig und Holman sei das Selbstmanagement für Patientinnen und Patienten einer chronischen Erkrankung häufig eine lebenslange Aufgabe (vgl. Lorig und Holman 2003: 1). Auf Grundlage des Selbstmanagementbegriffs wird die Selbstmanagementförderung als Prozess verstanden, der zur Unterstützung der Erlangung von Fähigkeiten dient, die im Alltag für die Bewältigung der chronischen Erkrankung benötigt werden (vgl. McGowan 2005: 6). Das Selbstmanagement oder auch die Selbstmanagementkompetenzen stellen dann das erlangte Outcome der Selbstmanagementförderung dar (ebd.).

Das Konzept der Selbstmanagementförderung zeichnet sich durch verschiedene Eigenschaften aus, die im Folgenden aufgeführt werden. Die Selbstmanagementförderung baut dabei auf vier Grundsteine der Patientenedukation auf (vgl. Klug Redman 2008: 22). Diese sind die Selbstwirksamkeit der Klientin bzw. des Klienten, die Berücksichtigung der Verhaltensveränderungen nach dem transtheoretischen Modell, die Überzeugung bzw. Vorstellung zur Entstehung von Gesundheit und Krankheit nach dem Health-Belief-Model sowie die problemorientierte Förderung der Patientinnen und Patienten (vgl. Klug Redman 2008: 22-31).

Eine zentrale Rolle bei der Selbstmanagementförderung nimmt somit die Patientensicht auf die Krankheit und Alltagsbewältigung mit dieser ein (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 84; Lorig und Holman 2003: 2). Mit der subjektiven Patientenperspektive im Fokus wird an Hand der Erfahrungsberichte und aktuellen Beeinträchtigungen der Betroffenen problemorientiert gefördert (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 86; Lorig und Holman 2003: 2). Hier ist auch der Prozess des Empowerments von hoher Relevanz (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 87). Mit Hilfe von Empowerment sollen Klientinnen und Klienten die größtmögliche Kontrolle über Entscheidungen und Aktivitäten im Zusammenhang mit ihrer Gesundheit erlangen (vgl. WHO 1998: 6). Das Konzept zur Förderung der Selbstmanagementkompetenzen basiert somit auf einer Förderung auf Handlungsebene (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 84).

Die Interventionen im Rahmen des Konzeptes verfolgen bestimmte Ziele, die im Verlauf der Förderung erreicht werden sollen. Im Vordergrund steht die Stärkung der Patientenautonomie (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 83). Sie soll die Patientinnen und Patienten dazu befähigen, ihre Erkrankung selbstständig zu managen, sodass eine aktive Teilhabe an der Bewältigung und Therapie der Erkrankung gefördert wird (ebd.). Spezifische Fähigkeiten im alltäglichen Umgang mit der Erkrankung sowie Selbstvertrauen zu entwickeln, spielen dabei eine entscheidende Rolle (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 84). So ist die Zurückerlangung der eigenen Handlungsfähigkeit und Sicherheit nach dem oft einschneidenden Ereignis der Diagnosestellung einer chronischen Erkrankung ein Ziel der Selbstmanagementförderung (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 86). Saibil et al. beschreiben dies als Entwicklung eines Kontrollgefühls, das über die Erkrankung herrscht (vgl. Saibil et al. 2008: 284f.). Zu Beginn einer Diagnose kommt häufig das Gefühl auf, dass die chronische Erkrankung das Leben bestimmt; dies soll mit Hilfe von Selbstmanagement umgekehrt werden und das Gefühl vermitteln, selbst wieder Kontrolle über die Erkrankung und das Leben damit

zu haben (ebd.). Dies erfordert eine professionelle Vermittlung von Kompetenzen und Wissen als Grundlage (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 83). Hierbei geht es zum einen spezifisch um die betreffende chronische Erkrankung, zum anderen sind aber auch allgemeine Informationen zum generellen Leben mit einer chronischen Erkrankung für die Betroffenen interessant (vgl. Klug Redman 2008: 20f.). So kann z.B. die Vermittlung von Versorgungsangeboten und Unterstützungsleistungen im Gesundheitswesen und Anweisungen zur Inanspruchnahme dieser zu einer geeigneten Ressource für die Betroffenen werden (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 87). Schaeffer und Moers fassen die Ziele eines guten Selbstmanagements folgendermaßen zusammen: Patientinnen und Patienten sollen lernen, auf ihren Körper zu hören um auftretende Symptome frühzeitig zu erkennen und diese ggf. zu meiden bzw. zu lindern (vgl. Schaeffer und Moers 2014: 336). Um die gesundheitliche Situation auf einem konstanten Niveau zu halten, muss sich mit der verminderten Leistungsfähigkeit arrangiert werden und Lebensgewohnheiten sollen an die Erkrankung angepasst werden (ebd.). All diese Bestrebungen verfolgen das große Ziel der Selbstmanagementförderung, die Erkrankten in ihrer Krankheitsbewältigung und im alltäglichen Leben mit der chronischen Erkrankung zu unterstützen (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 84). Es existieren bereits etablierte Konzepte für die Selbstmanagementförderung bei einzelnen chronischen Krankheiten; beispielsweise sei hier Diabetes mellitus genannt (vgl. Klug Redman 2008: 210).

Der Prozess der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen ist nicht statisch, sondern durch verschiedene Faktoren beeinflussbar (vgl. Grey et al. 2006: 279f.). Grey et al. unterscheiden zwischen dem Erkrankungszustand, den individuellen Faktoren, psychosozialen Charakteristika, familiären Gegebenheiten sowie der Umwelt (ebd.). Je nach Prognosestellung, subjektiv empfundener Krankheitslast und der Komplexität der Therapie gestaltet sich auch der Bedarf an Selbstmanagementkompetenzen der Erkrankten (ebd.). Individuelle Faktoren der Klientinnen und Klienten, wie ein niedriges oder sehr hohes Alter, beeinflussen die Abhängigkeit von der Familie bzw. anderweitiger Unterstützung von außen (vgl. Grey et al. 2006: 281). Bei Fällen mit hoher Abhängigkeit von der Familie, wie z.B. Kindern, ist nicht nur die Förderung des Selbstmanagements, sondern auch des Familienmanagements sinnvoll (ebd.). Außerdem bringen Menschen geschlechtsspezifische Charakteristika mit, die unter anderem das Verantwortungsbewusstsein für den Umgang mit der Erkrankung beeinflussen können (ebd.). Hinzu kommen psychosoziale Merkmale des Menschen (ebd.). Während Depression die Selbstmanagementfähigkeiten einschränken kann, fördert eine hohe Selbst-

wirksamkeit die Fähigkeit, die eigene Erkrankung selbst zu managen (ebd.). Unter Selbstwirksamkeit wird das Maß an Überzeugung, das Gewünschte auch umsetzen zu können bzw. zu schaffen, verstanden (vgl. Bandura 1977: 193f.). Die Selbstwirksamkeit wird vor allem durch vorangegangene Leistungserfolge verstärkt, im Gegenzug verringert sich diese bei Misserfolgen (vgl. Cooper et al. 2010: 1504). Darüber hinaus wird die Selbstwirksamkeit durch Erfahrungen Dritter, Beeinflussung aus dem sozialen Umfeld sowie dem aktuellen Befinden geformt (vgl. Klug Redman 2009: 18). Weiter muss auch der kulturelle Hintergrund der Betroffenen berücksichtigt werden (vgl. Grey et al. 2006: 281). Verschiedene ethnische Ursprünge bringen z.B. auch unterschiedliche Bildungsniveaus mit sich, welche in der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen Berücksichtigung finden müssen (ebd.). In diesem Zusammenhang spielen auch die familiären Gegebenheiten eine wichtige Rolle (vgl. Grey et al. 2006: 282). Der sozioökonomische Status und Beziehungsgeflechte innerhalb der Verwandtschaft nehmen Einfluss auf die Selbstmanagementfähigkeit (ebd.). Gleiches gilt für die den Menschen umgebende Umwelt (ebd.). Eine gute Integration in die Gesellschaft und ein ausgebautes soziales Netzwerk verhelfen prinzipiell zu einem guten Selbstmanagement, da die Betroffenen mehr Unterstützung erfahren (ebd.). Weiter beschreiben Saibil et al., dass die Patientinnen und Patienten für ein gutes Selbstmanagement ausreichend Motivation und Interesse an der eigenen Gesundheit mitbringen müssen (vgl. Saibil et al. 2008: 283). Außerdem sei eine gewisse Ausdauer von Nöten, um ein erfolgreiches Selbstmanagement der chronischen Erkrankung zu erlangen (ebd.).

### 3.3 Notwendigkeit

Unter Berücksichtigung der oben aufgeführten Eigenschaften des Konzeptes zur Förderung der Selbstmanagementkompetenzen sowie Einflussfaktoren darauf soll im Folgenden der Nutzen des Konzeptes dargestellt werden, um die Notwendigkeit der Selbstmanagementförderung zu betonen.

Grey et al. fassen in Folge der Förderung von Selbstmanagement verschiedene Outcomes zusammen, die Auswirkungen auf das Krankheitserleben, individuelle Charakteristika, familiäre Gegebenheiten sowie die Umwelt der Geförderten haben (vgl. Grey et al. 2006: 283). Grundsätzlich wird mit einem guten Selbstmanagement ein besserer Umgang mit der Erkrankung und damit einhergehend eine verminderte Anfälligkeit für andere Begleiterkrankungen sowie geringere Sterblichkeitsrate nachgewiesen (ebd.). Klientinnen und Klienten berichten von einer subjektiven Steigerung der Lebensqualität sowie einer größeren Adherence (ebd.). Die Adherence definiert die Befolgung der Therapieansätze seitens der

Patientinnen und Patienten als auch seitens der Gesundheitsprofessionen, die partnerschaftlich an einer Verbesserung der Gesundheitssituation arbeiten (vgl. London 2010: 224f.). Häufig kommt es auch allgemein zu einer besseren Beziehung zwischen Klientin bzw. Klient und Leistungserbringer (vgl. Grey et al. 2006: 283). Ein optimiertes Selbstmanagement kann außerdem einen positiven Einfluss auf die Lebensweise und Zusammenarbeit innerhalb der Familie haben (ebd.). Der Zugang zu und die Nutzung von Gesundheitsleistungen ist durch die Selbstmanagementfähigkeiten häufig vereinfacht (ebd.). Patientinnen und Patienten beschreiben selbst, dass sie dank des verbesserten Selbstmanagements das Gefühl haben, Kontrolle über ihre Erkrankung und das Leben zurück erlangen können (vgl. Saibil et al. 2008: 84f.). Die gesteigerte Selbstwirksamkeit verleiht im Alltag ein Gefühl von mehr Selbstbestimmung und Autonomie, was als positiv empfunden wird (ebd.). Gleichzeitig gebe aber auch die Möglichkeit der Rückversicherung durch einen regelmäßig erreichbaren professionellen Ansprechpartner große Sicherheit (ebd.). Dass von den Betroffenen eine selbstverantwortete, durch die Gesundheitsprofessionen unterstützte Lebensweise mit der chronischen Erkrankung den sonst gängigen passiven Versorgungskonzepten vorgezogen wird, bestätigen auch Robinson et al. (vgl. Robinson et al. 2001: 980). Herkömmliche Versorgungskonzepte zeichneten sich laut den Autoren durch eine größere Abhängigkeit der Patientinnen und Patienten vom Arzt aus und bezogen die Betroffenen kaum bis gar nicht mit in die Versorgung der eigenen Erkrankung ein (vgl. Robinson et al. 2001: 976).

Außerdem konnten Robinson et al. in ihrer Studie zum Selbstmanagement bei Menschen mit Colitis ulcerosa nachweisen, dass die Zahlen von unangemessenen Selbstbehandlungsversuchen bei Krankheitsschüben geringer wurden; folglich also die Sicherheit der Selbstbehandlungen durch die erlernten Selbstmanagementkompetenzen zunahm (vgl. Robinson et al. 2001: 980). Darüber hinaus stellte sich heraus, dass Patientinnen und Patienten Arzttermine zuverlässiger wahrnehmen, wenn sie diese selbstständig planen und einfordern, und nicht vorgeschrieben bekommen (ebd.). Auch Lorig und Holman bestätigen im Rahmen eines guten Selbstmanagements eine signifikante Verbesserung im Umgang mit einer chronischen Erkrankung (vgl. Lorig und Holman 2003: 3). Zudem werde durch ein gutes Selbstmanagement deutlich seltener Gebrauch von vor allem notfallmäßigen Versorgungsangeboten im Gesundheitswesen gemacht (ebd.). Bedenken, dass die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen bei den Klientinnen und Klienten durch die detaillierten Informationen und Wissensvermittlungen noch mehr Unsicherheit und Überforderung

auslösen könnte, seien nur geringfügig berechtigt, da eine stetige Begleitung durch eine professionelle Instanz im Rahmen des Konzeptes gesichert sei (vgl. Barlow et al. 2002: 180).

Schaeffer und Moers beschreiben Selbstmanagementfähigkeiten als unumgänglich, um einen positiv förderlichen Umgang mit der Erkrankung und somit eine gelungene Krankheitsbewältigung zu erlangen (vgl. Schaeffer und Moers 2014: 336). Auch Müller-Mundt verweist auf die Notwendigkeit von individuellen edukativen Interventionen für Patientinnen und Patienten mit chronischer Erkrankung, da diese vor allem einen positiven Beitrag zum subjektiven Erleben der Erkrankung beitragen würden (vgl. Müller-Mundt 2014: 713-715). Es seien allerdings weitere Untersuchungen zur Evidenz der Konzepte zur Selbstmanagementförderung von Nöten, um eindeutige Schlüsse auf den Nutzen der Interventionen ziehen zu können (vgl. Müller-Mundt 2014: 712; Haslbeck und Schaeffer 2007: 90).

### 3.4 Rolle der Pflege in der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen

Die an dem Prozess der Selbstmanagementförderung beteiligten Gesundheitsprofessionen können sowohl Ärzte als auch Pflegende sein (vgl. Robinson et al. 2001: 980). Von hoher Bedeutung bei der Förderung des Selbstmanagements ist, dass die zuständigen Professionen in der Lage sind, Verantwortung und Kontrolle an ihre Klientinnen und Klienten abzugeben, ohne aber relevante Aspekte der Erkrankung zu übersehen (vgl. Saibil et al. 2008: 283). Haslbeck und Schaeffer schreiben diese Förderungsaufgabe der professionellen Pflege zu, da sie eher der pflegerischen Grundhaltung entspreche und zudem neue Entwicklungschancen für die Pflege biete (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 90). Müller-Mundt teilt diese Auffassung, da die Pflege auf Grund der unmittelbaren Patientennähe und dem ganzheitlichen Blick auf die Erkrankung und die Patientinnen und Patienten besonders für die Patientenedukation qualifiziert sei (vgl. Müller-Mundt 2014: 717). Welche besonderen Aspekte seitens der Pflege für die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen bei chronisch erkrankten Patientinnen und Patienten beachtet werden müssen, soll im Folgenden erläutert werden.

Im Erstkontakt müssen sich die zuständigen Pflegekräfte bewusst machen, dass die Betroffenen häufig erst vor kurzem von ihrer Erkrankung erfahren haben und bzw. oder bisherige Alltagsstrukturen nicht mehr hinreichend für die Krankheitsbewältigung sind, sodass ein Unterstützungsbedarf entstanden ist, der zunächst einmal eine neue Abhängigkeit für die



oder den Betroffenen darstellt (vgl. Gossens 2009: 14f.). Die Pflegenden stellen für die Erkrankten häufig eine große Ressource dar; diese Rolle muss von den Zuständigen ernst genommen werden (ebd.). Für einen gelungenen Förderungsprozess ist immer ein gezieltes, didaktisches Vorgehen notwendig (vgl. Müller-Mundt 2014: 709). Dies impliziert auch eine systematische Erhebung des Förderungsbedarfs der Klientinnen und Klienten an Hand von Assessments (ebd.). Im Rahmen dessen müssen auch individuelle Ressourcen und Vorlieben der Erkrankten erfasst werden, um die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen an die Bedürfnisse anpassen zu können (vgl. Müller-Mundt 2014: 708). Von den Pflegenden wird ein individuelles Eingehen auf jede einzelne Klientin bzw. jeden einzelnen Klienten gefordert (vgl. Lorig und Holman 2003: 2). Dazu gehört auch die Berücksichtigung von ethnischen Faktoren der Betroffenen (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 83). Eine gezielte Vorbereitung der Patientinnen und Patienten ist für den Förderungsprozess essentiell (vgl. Lorig und Holman 2003: 5). Zudem muss die bzw. der Pflegende die Klientinnen und Klienten als eigene Experten und Expertinnen für die jeweilige Erkrankung akzeptieren (vgl. Gossens 2009: 16f.). Während Pflegende infolge ihrer Expertise das umfassende Hintergrundwissen und allgemeine praktische Kenntnisse mitbringen, wissen alleine die Betroffenen, was sie selbst wirklich benötigen und inwieweit sich die Maßnahmen der Pflegenden in den individuellen Alltag integrieren lassen (ebd.). In diesem Zusammenhang wird in der Selbstmanagementförderung vermehrt auf chronisch erkrankte Menschen als Mentoren zurückgegriffen, die bereits ein gutes Selbstmanagement erlangt haben und ihr Wissen und ihre Erfahrungen als Experten an andere weitergeben können (vgl. Müller-Mundt 2014: 712; Lorig und Holman 2003: 4).

Allgemeinen Tätigkeiten der Patientenedukation, wie z.B. die Hilfsmittelversorgung und dem Nachkommen des Informations-, Anleitungs- und Beratungsbedarfs, müssen die Pflegenden selbstverständlich weiter nachkommen (vgl. Gossens 2009: 141). Insbesondere sei eine begleitende Beratung der Klientinnen und Klienten der Selbstmanagementförderung unabwendbar (vgl. Müller-Mundt 2014: 716). Weiter müssen organisatorische Aufgaben, wie die Zusammenstellung der Termine und Patientengruppen erfolgen (vgl. Müller-Mundt 2014: 715f.; Lorig und Holman 2003: 4f.). Eine kursmäßige Organisation verhilft in der Selbstmanagementförderung zur Aktivierung der Betroffenen und trägt zur Kompetenzförderung bei, da voneinander gelernt werden kann und Erfolge einiger Kursmitglieder wiederum andere anspornen können (ebd.).

Das Konzept der Selbstmanagementförderung entspringt einem supportiven Ansatz, der den Betroffenen zur Selbsthilfe verhelfen, nicht aber direkte Versorgungsleistungen erbringen soll (ebd.). Die aktive Mitarbeit der Klientinnen und Klienten stellt in diesem Ansatz langfristig den Schlüssel zum Erfolg dar (vgl. Gossens 2009: 141). Im Prozess der Selbstmanagementförderung agiert die Pflege folglich lediglich als Unterstützer und Begleiter, da der Prozess auf emanzipatorisch und ressourcenorientiertes Handeln ausgelegt ist (vgl. Müller-Mundt 2014: 708, 712). Erstellen die Patientinnen und Patienten exemplarisch einen Aktionsplan zur Umsetzung von erlernten Maßnahmen, so ist es Aufgabe der Pflege, zu überprüfen und sicherzustellen, dass die Pläne realistisch und für die Betroffenen in naher Zukunft umsetzbar sind (vgl. Lorig und Holman 2003: 3). Außerdem müssen die Erkrankten davon überzeugt sein, dass sie ihren Aktionsplan umsetzen können (ebd.). Stellt die oder der Pflegenden fest, dass einer oder mehrere dieser Aspekte nicht erfüllt sind, wird gemeinsam nach Ursachen und Lösungen geforscht, um die Pläne umsetzbar zu machen (ebd.). Eine symmetrische Beziehungsebene zwischen Klientin oder Klient und den Gesundheitsprofessionen auf Augenhöhe ist essentiell, um die Autonomisierung der Erkrankten zu fördern und eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zu ermöglichen (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 88). Bei den bereits erwähnten selbst erkrankten Mentoren sei die Gefahr eines Hierarchiegefälles zwischen unterstützender und empfangender Instanz noch geringer (vgl. Müller-Mundt 2014: 712; Lorig und Holman 2003: 4).

Auf Grund der variablen Krankheitsverläufe benötigen Klientinnen und Klienten phasenweise vermehrt oder kaum Unterstützung (vgl. Schaeffer und Moers 2014: 355). Dies birgt ein hohes Risiko der Überforderung, da Verantwortung, die zeitweise übernommen werden kann, in bestimmten Situationen gegebenenfalls nicht tragbar ist (ebd.). Um einer potenziellen Überforderung entgegenzuwirken, ist es Aufgabe der Pflege, die Selbstwirksamkeit der Klientinnen und Klienten zu stärken (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 83; Gossens 2009: 15f.). Unterstützung kann dazu in den Bereichen der Orientierung, Handlungsfähigkeit und Motivation gegeben werden (vgl. Gossens 2009: 15f.). Informationen zur Erkrankung und deren Verlauf in adressatengerechter Form geben den Patientinnen und Patienten mehr Orientierung (ebd.). Anleitungen zu bestimmten krankheitsrelevanten Tätigkeiten erhalten die Handlungsfähigkeit und das Gefühl der Selbstständigkeit (ebd.). Im Rahmen von Beratungsgesprächen können motivationale Aspekte thematisiert werden, die Pflegekraft spiegelt die bereits erlangten Erfolge, motiviert bei erneuten Rückschlägen und verhilft zu neuen Perspektiven (ebd.).

Insgesamt wird deutlich, dass die Pflegekraft im Prozess der Selbstmanagementförderung bei Menschen mit chronischen Erkrankungen eine zentrale Rolle einnimmt, die als Begleitung vor allem die Aufgabe hat, von außen zu beobachten und bei Bedarf zu unterstützen.

## 4 Krankheitsbewältigung chronisch Erkrankter

### 4.1 Begriff der Krankheitsbewältigung

Die Selbstmanagementkompetenzen sollen die Betroffenen einer chronischen Erkrankung in der Krankheitsbewältigung unterstützen (vgl. Schaeffer und Moers 2014: 336). In diesem Abschnitt soll auf Modelle der Krankheitsverläufe, deren Auswirkungen und die Bewältigung eingegangen werden. Dazu ist zunächst eine Begriffsdefinition der Krankheitsbewältigung sinnvoll.

Unter Bewältigung fallen alle „*die von dem erkrankten Individuum unternommenen Handlungsanstrengungen, um mit der Krankheitssituation und ihren zahlreichen biographischen, sozialen, alltagsweltlichen und krankheitsbezogenen Implikationen umzugehen*“ (Schaeffer und Moers 2008: 11). Ein weit verbreitetes Verständnis für die Krankheitsbewältigung stellt das Coping-Konzept dar (vgl. Lazarus und Folkman 1987: 146). Der Begriff des Copings wird als der Umgang mit der Krankheit definiert (ebd.). Dieser macht sich durch Fähigkeiten aus, die den Erkrankten dazu verhelfen, mit der Erkrankung umzugehen und diese zu bewältigen – in gewisser Weise Fähigkeiten, die den Grad des Krankheitsmanagements ausmachen (ebd.). Je größer die Coping-Fähigkeit, desto besser sei das Krankheitsmanagement (vgl. Lazarus und Folkman 1987: 152). Grundsätzlich wird die Krankheitsbewältigung aber nicht nur als Management einer Krankheit, sondern vor allem bei chronischen Erkrankungen auch als Arbeit definiert (vgl. Corbin und Strauss 2010: 24; Corbin et al. 2009: 63, 70). Die Arbeit beginnt mit der diagnostischen Phase, in der sich die Betroffenen befinden, sobald ein Verdacht auf eine Erkrankung geäußert wird und weitere Untersuchungen zur Differenzierung oder Sicherstellung der Diagnose erfolgen (vgl. Corbin und Strauss 2010: 45f.). Sie findet in verschiedenen Aufgabenfeldern statt, die von allen an der Gesundheitsversorgung mitwirkenden Akteuren bewältigt werden muss (vgl. Corbin und Strauss 2010: 25). Die Aufgaben werden in die Bereiche der Krankheits-, Alltags-, Biografiearbeit sowie das Nutzungshandeln unterteilt, welche ein sich wechselseitig beeinflussendes Verhältnis zueinander haben (vgl. Corbin und Strauss 2010: 26; Corbin et al. 2009: 63; Schaeffer 2004: 22). Unter anderem sind die Betroffenen häufig mit einer Umstrukturierung ihrer eigenen Identität und dem alltäglichen Leben mit der Erkrankung konfrontiert (vgl. Schaeffer und Moers 2014: 333). Darüber hinaus spielt auch die Auseinandersetzung mit dem durch die Erkrankung veränderten Körperbild eine wichtige Rolle (ebd.). Schaeffer betont außerdem, dass auch das häufig übergangene Nutzungshandeln als Teil der Bewältigung chronischer Krankheit zu verstehen ist (vgl. Schaeffer 2014: 21).

Das Nutzungshandeln steht für die Inanspruchnahme von Leistungen des Gesundheitswesens, was eine aktive Teilhabe der Patientinnen und Patienten in der Krankheitsbewältigung impliziert (vgl. Schaeffer 2014: 18). Die Notwendigkeit des Nutzungshandelns variiert je nach Krankheitsphase, grundsätzlich ist aber von einem Anstieg der Notwendigkeit mit dem Fortschreiten der Erkrankung auszugehen (vgl. Schaeffer 2004: 27). Die Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen stellt für viele Betroffene eine Herausforderung dar, da die dafür benötigte Expertise häufig fehlt (vgl. Schaeffer 2004: 28). Die chronisch Erkrankten geraten in ein Dilemma, da eine Krankheitsbewältigung ohne Versorgungsnutzung nicht möglich erscheint, der Zugang zu Versorgungsleistungen für Laien aber nicht transparent und somit erschwert ist (vgl. Schaeffer 2004: 29f.). Über kurz oder lang entsteht eine Abhängigkeit von professionellen Akteuren, um den Anforderungen der Versorgungsnutzung gerecht werden zu können (vgl. Schaeffer 2004: 30f.). Schaeffer fordert hier, auch das Nutzungshandeln als einen Aspekt mit in die Selbstmanagementförderung aufzunehmen (vgl. Schaeffer 2004: 32).

Die Bewältigung von Krankheit ist als komplexer Prozess zu verstehen, der nur durch Auseinandersetzung mit der Erkrankung selbst und ihren Konsequenzen funktioniert (vgl. Corbin und Strauss 2010: 24, 91, 129). Der Prozess der Bewältigung gestaltet sich dabei auf einem Kontinuum zwischen Ablehnung und Akzeptanz in Abhängigkeit von sowohl krankheitsbezogenen, biografischen und alltagsspezifischen Ereignissen (vgl. Corbin und Strauss 2010: 90). Die Bewegung auf dem Kontinuum bis hin zum Verstehen und Akzeptieren der Erkrankung und ihren Folgen wird von Selbstmanagementkompetenzen gefördert (vgl. Corbin und Strauss 2010: 90, 129). Allerdings ist auch eine Rückwärtsbewegung hin zur Ablehnung auf dem Kontinuum zu jeder Zeit in Folge von spezifischen Ereignissen oder Vernachlässigung der Selbstmanagementförderung möglich (ebd.).

Außerdem muss speziell bei chronischen Erkrankungen beachtet werden, dass die Krankheitsbewältigung durch die häufige Unvorhersehbarkeit der Erkrankungen, also in Folge der variablen Krankheitsverläufe, erschwert ist (vgl. Corbin et al. 2009: 66; Schaeffer und Moers 2014: 335).

#### 4.2 Krankheitsverlaufskurven nach Corbin und Strauss

Corbin und Strauss haben sich auf Grund der nicht konstanten Verläufe der chronischen Erkrankungen näher mit den Verlaufskurven dieser beschäftigt und das sogenannte „*Trajektkonzept*“ (Corbin et al. 2009: 62) entwickelt. Trajekt steht grundsätzlich für die

„*Flugbahn eines Geschosses, bei dem Richtung und Kurs allerdings meist nicht genau vorhersagbar und ungewiss sind*“ (Corbin et al. 2009: 64). Richtung und Kurs werden durch äußere Einflüsse bestimmt (vgl. Corbin et al. 2009: 64; Corbin und Strauss 2010: 47). Auf den Menschen mit einer chronischen Erkrankung übertragen, bedeutet dies in etwa, dass der Verlauf der Erkrankung grob prognostiziert werden kann, allerdings durch Einflussfaktoren verändert wird und dadurch in gewisser Weise ein Stück weit immer variabel ist (ebd.). Diese Annahme ist allgemeingültig und kann auf jede chronische Krankheit projiziert werden (vgl. Corbin et al. 2009: 62). Die Krankheitsverlaufskurve definiert sich folglich nicht nur durch den Krankheitsverlauf an sich, sondern auch durch die Beeinflussung in Folge von Handlungen der an dem Krankheitsverlauf aktiv beteiligten Akteure (vgl. Corbin und Strauss 2010: 48; Corbin et al. 2009: 64).

Aus der Verlaufskurve können Verlaufskurvenentwürfe sowie Verlaufskurvenpläne entwickelt werden (vgl. Corbin und Strauss 2010: 48f.). Ein Verlaufskurvenentwurf ist eine oft unsichere Annahme über den wahrscheinlichen Krankheitsverlauf (ebd.). Solch ein Entwurf kann von allen an der Krankheitsbewältigung Beteiligten erstellt werden und basiert vor allem auf der eigenen Wahrnehmung der zur Verfügung stehenden Ressourcen (vgl. Corbin und Strauss 2010: 52f.). Dadurch können auch unterschiedliche Vorstellungen über den Krankheitsverlauf entstehen (ebd.). Verlaufskurvenentwürfe sind immer durch äußere Einflüsse gestaltbar und somit nicht statisch, es können also im Krankheitsverlauf mehrere Verlaufskurvenentwürfe entwickelt werden (vgl. Corbin und Strauss 2010: 51f.). Hingegen ist ein Verlaufskurvenplan ein Handlungsplan, mit dem Ziel, die Krankheitssymptome zu kontrollieren und die Krankheit an sich zu bewältigen (vgl. Corbin und Strauss 2010: 49f.). Der Plan wird in der Regel von der Ärztin oder dem Arzt entwickelt und steht in Abhängigkeit zu mehreren Aspekten (ebd.). Alleine der Verlaufskurvenentwurf nimmt Einfluss auf die angedachten Handlungen; darüber hinaus müssen das Patientenalter, die Selbstwirksamkeit der oder des Betroffenen und die Gegebenheiten im Leben der Patientin bzw. des Patienten und der Angehörigen berücksichtigt werden (ebd.). Zudem muss auch immer die Verfügbarkeit der Mittel, wie z.B. Gelder, beleuchtet werden (ebd.). Nicht zuletzt beeinflusst auch der medizinisch-technische Fortschritt die Planung der Handlungen im Krankheitsverlauf (ebd.). Da sich all diese Faktoren stetig im Wandel befinden, ist auch der Verlaufskurvenplan nicht als statisch zu verstehen (vgl. Corbin und Strauss 2010: 51). Zudem ist der Vorschlag der Ärztin bzw. des Arztes nicht festgelegt, da Patientin oder Patient

und die Angehörigen ihn akzeptieren, ablehnen oder aushandeln können und ggf. durch persönliche Vorzüge ergänzen oder kürzen können (vgl. Corbin und Strauss 2010: 54f.). Sowohl der Verlaufskurvenentwurf als auch der Verlaufskurvenplan können Einfluss auf die letztendliche Verlaufskurve nehmen (vgl. Corbin und Strauss 2010: 56).

Die Wechselwirkung zwischen der Krankheit, den individuellen Handlungen in Bezug auf diese und äußere Einflüsse in Kombination mit den Verlaufskurvenentwürfen und –plänen erzeugen eine ganz eigene Dynamik, die sich auf die Krankheitsbewältigung und schlussendlich wieder auf den Krankheitsverlauf auswirkt (vgl. Corbin und Strauss 2010: 56). Die Krankheitsverlaufskurve sei ein komplexes und empfindliches Gerüst mit fluktuierender Struktur (vgl. Corbin et al. 2009: 64). Deshalb sei auch ein regelmäßiges Verlaufskurvenmanagement, im Rahmen dessen die Entwürfe und Pläne überprüft und ggf. neu ausgerichtet werden, notwendig (vgl. Corbin et al. 2009: 68). Nur so seien Destabilisierung zu vermeiden und Kontrolle zu bewahren (vgl. Corbin et al. 2009: 64).

Krankheitsverlaufskurven bringen nach Corbin und Strauss zwei Eigenschaften mit sich (vgl. Corbin und Strauss 2010: 57). Sie seien zum einen wie bereits beschrieben variabel, zum anderen ergeben sie sich durch die Einteilung in Phasen, die den Stand der Erkrankung widerspiegeln (ebd.). Es wird dabei zwischen akuter, Normalisierungs-, stabiler, instabiler, Verschlechterungs- und Sterbephase unterschieden (ebd.). Da das physische Wohlbefinden nicht immer im Einklang mit dem psychischen Wohlbefinden stehen muss, gestaltet sich die Phasierung der Verlaufskurven als sehr komplex (ebd.). Somit sind weitere Subphasen sowie unterschiedlichste Kombinationen und Abfolgen der Phasen möglich (vgl. Corbin und Strauss 2010: 59; Corbin et al. 2009: 66). Die Verlaufskurvenformen gestalten sich letztendlich bei jedem Patienten bzw. jeder Patientin individuell, es sind allerdings Trends für bestimmte Erkrankungen erkennbar (vgl. Corbin und Strauss 2010: 58f.). Jede Phase innerhalb der Verlaufskurvenform weist auf die Art und Weise der notwendigen Bewältigungsarbeit hin, exemplarisch sei hier auch die Selbstmanagementförderung genannt (vgl. Corbin und Strauss 2010: 57).

Das Trajektkonzept steht insgesamt im Einklang mit dem Konzept zur Förderung der Selbstmanagementfähigkeiten (vgl. Corbin et al. 2009: 68f.). Rücksprachen und Abstimmungen seien immer unter Einbeziehung der professionellen Akteure und der Erkrankten zu tätigen (ebd.). Dies inkludiert, dass sich die professionellen Instanzen ihrer Rolle als Unterstützer bewusst sind und Kontrolle an die Betroffenen und ihre Angehörigen abgeben können (ebd.).

Denn auch das Trajektkonzept zielt genauso wie das Konzept zur Selbstmanagementförderung auf die Patientenperspektive im Fokus und eine aktive Beteiligung der Patientinnen und Patienten ab (vgl. Corbin et al. 2009: 70).

#### 4.3 Phasenmodell zum Bewältigungshandeln nach Schaeffer und Moers

In Anlehnung an das Trajektkonzept haben Schaeffer und Moers ein Phasenmodell entwickelt, das das Bewältigungshandeln der Patientinnen und Patienten und dessen Veränderungen sowie Herausforderungen im Krankheitsverlauf näher beschreiben soll (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 6-8, 10). Nach Auffassung der Autoren fokussiert das Bewältigungshandeln vor allem auf das Leben der Betroffenen mit der Erkrankung und nicht primär auf die Erkrankung selbst (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 6f.). Auf Grund der geringen generalisierten Forschungserkenntnisse speziell zur Patientenperspektive in der Krankheitsbewältigung soll ihr Modell alle bisher erlangten Erkenntnisse dazu berücksichtigen (ebd.).

Eine Besonderheit des Phasenmodells stellt die Fokussierung auf die Betroffenen als Individuen dar, sozial interaktive Prozesse werden im Vergleich zu vorangegangenen Konzepten eher außen vor gelassen (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 11). In diesem Zuge sind insbesondere drei Aspekte und deren Verhalten im Krankheitsverlauf im Rahmen des Modells von Interesse: das Bewältigungshandeln bzw. die Bewältigungsstrategien, dann der Umgang mit der Erkrankung und schließlich die Wahrnehmung der Patientenrolle (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 25). Die Bewältigungsstrategien gestalten sich individuell in Abhängigkeit von der Einstellung der Betroffenen (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 17). Sie werden nicht vorab geplant und bewusst ausgewählt, sondern stellen letztendlich Reaktionen auf die Erkrankung und ihre Begleiterscheinungen dar, die mit Hilfe der wahrgenommenen Ressourcen gestaltet werden (ebd.). Schaeffer und Moers setzen die Bewältigungsstrategien mit „*Reparaturversuchen*“ (Schaeffer und Moers 2008: 18) gleich, da die Patientinnen und Patienten versuchen, mit Hilfe der Strategien sich vor den Beeinträchtigungen zu schützen und ein möglichst normales Leben zu führen (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 18f.). Einige nutzen die Erkrankung als Identitätsersatz und richten ihr gesamtes Leben nach der Krankheit aus, wollen im Umgang mit der Erkrankung alles richtig machen (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 17). Andere wiederum ergeben sich ihrem Schicksal und lassen alle krankheitsbezogenen Entscheidungen passiv an sich vorbeiziehen, übergeben die Verantwortung in die Hände anderer (ebd.). Wieder andere versuchen, die Krankheit ihrem bisherigen Leben unterzuordnen, geben ihr nur den wirklich nötigen Raum (ebd.). Darüber hinaus gibt es Menschen, die die Diagnose nutzen um ihr gesamtes Leben neu auszurichten und alte Laster abzulegen oder



aber auch Menschen, die versuchen, die Kontrolle über die Erkrankung zu behalten, indem sie nicht zu viel über diese nachdenken (ebd.). Dies seien die gängigsten Strategien für den Umgang mit einer chronischen Erkrankung, allerdings gebe es darüber hinaus immer auch noch andere Formen und Kombinationen dieser (ebd.). Der Umgang mit der Erkrankung sowie die Wahrnehmung der eigenen Patientenrolle stehen in einem engen Abhängigkeitsverhältnis zu den Bewältigungsstrategien (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 18). Um den wandelnden Charakter der drei Hauptaspekte des Phasenmodells nachvollziehen zu können, werden die sechs verschiedenen Phasen nach Schaeffer und Moers im Folgenden erläutert. Es werden dazu die Begrifflichkeiten aus dem Artikel der Autoren für die Namen der Phasen verwendet (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 26).

### **„Im Vorfeld der Diagnose“**

Die zu Beginn stehende Phase ist häufig durch einen langwierigen Prozess bis zur Manifestation der Erkrankung geprägt (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 13f.). Symptome und Veränderungen des Körpers treten sehr schleichend auf und sind zunächst fremd, sodass sie zu Beginn meist unbeachtet bleiben (ebd.). Typisch ist der Versuch, die Beschwerden zu verharmlosen, indem sie auf andere Ursachen zurückgeführt werden (ebd.). Im Unterbewusstsein erahnen die Betroffenen häufig etwas Schlimmeres, aber erst, wenn die Normalisierungsversuche der Krankheitsvorboten an ihre Grenzen stoßen, suchen sie professionelle Hilfe auf (ebd.).

### **„Manifestation chronischer Krankheit“**

In der zweiten Phase ist die Diagnostik in Folge der gescheiterten Normalisierungsversuche unumgänglich geworden und die Betroffenen erhalten in der Regel die Diagnose ihrer Erkrankung (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 14). Die Zeit bis zur endgültigen Diagnose wird durch die Ungewissheit häufig als sehr belastend beschrieben und kann sich je nach Komplexität des Symptombildes und der Erkrankung über Monate hinwegziehen (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 15). Ist die Diagnose gestellt, überkommt die Betroffenen oft ein kurzweiliges Gefühl der Erleichterung, bevor sich ein Schockzustand einstellt (ebd.). Dieser kann vor allem bei jungen Erwachsenen eine ausgeprägte Dynamik und Dauer aufweisen, da das Bewusstsein für die begrenzte Zeit des Menschenlebens manchmal erstmalig bewusst wird und vielleicht vor noch nicht allzu langer Zeit gemachte Pläne für die Zukunft zunächst erstmal erschüttert werden (ebd.). Vor allem junge Menschen fühlen sich in ihrer Identität eingeschränkt, da vorherige Pläne plötzlich nicht mehr umsetzbar erscheinen (ebd.). Der

Schockzustand ist von Handlungsunfähigkeit der Patientinnen und Patienten geprägt (ebd.). Sie schweben in dieser Phase auf der Suche nach einer Lösung für das nun auf sie zukommende Leben mit der chronischen Erkrankung förmlich in der Luft (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 16). Im Rahmen dessen entwickeln die Betroffenen ein Verhältnis zu ihrer Erkrankung, was für das weitere Leben mit dieser unumgänglich ist und den Grundstein für die Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung darstellt (ebd.).

### **„Restabilisierung“**

Haben die Betroffenen den Schockzustand verlassen, schließt die Restabilisierung (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 16). Die Betroffenen haben das Gefühl, dass zum ersten Mal nach dem Durchlaufen der ersten zwei Phasen des Modells etwas Kontrolle und Stabilität in ihr Leben zurückkehren (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 17). Dazu trägt auch die Therapie bei, die ihre erste Wirkung zeigt (ebd.). Die Patientinnen und Patienten sind in dieser Phase durch die Hoffnung auf Heilung häufig hochmotiviert, sehr compliant und vorbildlich bemüht, aktiv zu einer Besserung und Stabilisierung der Krankheitssituation beizutragen, um einen Rückfall in die vorher durchlebte Krise zu vermeiden (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 18).

### **„Leben im Auf und Ab der Krankheit“**

Diese Phase ist wohl dem typischen Verlauf chronischer Krankheiten geschuldet und kann sich über eine lange Zeit der Erkrankung erstrecken (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 19). Die Erkrankten sind in dieser Phase immer wieder mit neuen Krankheitsbeschwerden konfrontiert, die Bewältigungsherausforderungen darstellen (ebd.). Sie realisieren und akzeptieren dahingehend die Chronizität ihrer Erkrankung, verstehen, dass eine vollständige Heilung nicht möglich ist (ebd.). Trotzdem bleiben sie unablässig und verfolgen ihre Bewältigungsstrategien ausdauernd, auch wenn diese gegebenenfalls leicht angepasst werden müssen (ebd.). Den Bewältigungsstrategien kommt in dieser Phase eine hohe Bedeutung zu, da sie für die Betroffenen nun als einziges Mittel bleiben, um das Leben mit der Krankheit zu bewältigen, nachdem der Realität ins Auge geblickt und die Aussicht auf Heilung aufgegeben wurde (ebd.). Im Gegenzug verändert sich der Umgang mit der Erkrankung (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 20). Da die Betroffenen kaum Entlohnung für ihre Compliance verspüren, werde auch dem regelmäßigen Nachkommen der medizinischen Therapieanforderungen eine geringere Wichtigkeit beigemessen (ebd.).

### „Beginn der Abwärtsentwicklung“

Der Übergang in die fünfte Phase gestaltet sich meist schleichend (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 20). Dadurch wird diese Abwärtsentwicklung oft durch das soziale Umfeld übersehen und führt bei den Betroffenen zu Unzufriedenheit, weil sie sich nicht ausreichend wahrgenommen fühlen (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 21). Gleichzeitig fehlt ihnen aber die Kraft, um auf die eigene Situation aufmerksam zu machen, sodass sie sich oft in zunehmender Verbitterung aus ihrem Umfeld zurückziehen (ebd.). In Folge dieser Vereinsamung schüren die Patientinnen und Patienten häufig ihre letzten Kräfte, um das letzte Stück an Autonomie zu wahren und treffen in der Überforderung nicht selten von außen als sonderbar empfundene Entscheidungen (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 22). Nach Schaeffer und Moers ist dies ein Zeichen, dass die Betroffenen zum Erliegen kommen, sich aber nicht der Krankheit ergeben wollen (ebd.).

### „Endgültiges Abwärts und Sterben“

Doch an einem gewissen Punkt fügen sich die Patientinnen und Patienten dem Lauf ihrer Krankheit und gelangen in die letzte Phase des Modells nach Schaeffer und Moers (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 23). Die für chronische Krankheiten typische Ambiguität zwischen Gesundheit und Krankheit schlägt endgültig auf die Seite des Krankseins um (ebd.). Die Einschränkungen des Handlungsvermögens und die Vulnerabilität der Betroffenen nehmen in dieser Phase drastisch zu, eine Unterstützung durch Dritte ist unerlässlich (ebd.). Die Kraft reicht nicht mehr aus, um an den auserwählten Bewältigungsstrukturen festzuhalten (ebd.). Da dies aber häufig das einzig Haltgebende für die Betroffenen darstellt, kommt es zur Kapitulation infolge der Hilflosigkeit und Angst (ebd.). Die Patientinnen und Patienten sind gezwungen, ihr aktives Handeln aufzugeben und müssen ihre Rolle als erleidende Patientinnen und Patienten akzeptieren lernen (ebd.). Oft scheint der offensichtlich unausweichliche Prozess des Sterbens plötzlich ausgeblendet, hingegen wird unabhängig von früheren Vorstellungen vom Sterben mit allen Möglichkeiten versucht, das Leben so lange wie möglich zu erhalten (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 24).

Insgesamt wird deutlich, dass die Bewältigung einer chronischen Erkrankung einen lebenslangen Prozess darstellt (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 13). Die Bewältigungsstrategien bleiben in ihrem Charakter und der Zielsetzung im fortlaufenden Krankheitsprozess nahezu gleich, während der Umgang mit der Krankheit und das Verständnis der Patientenrolle häufig variiert, sich sogar zeitweise gegenläufig zu den Herausforderungen im Verlauf verhält

(vgl. Schaeffer und Moers 2008: 7, 19f.). Die Bewältigungsstrategien fokussieren immer auf das Leben der Betroffenen, je mehr dieses durch die Krankheit bedroht scheint, desto mehr versuchen die Betroffenen häufig auch, an ihren Bewältigungsstrategien festzuhalten (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 25). In Folge der Energie, die zunehmend für die Bewältigungsstrategien aufgebracht wird, werden der vorbildliche Umgang mit der Erkrankung und die Rolle eines zuverlässigen Patienten im Krankheitsverlauf immer mehr vernachlässigt (ebd.).

Schaeffer und Moers betonen für die Zukunft die Notwendigkeit, vor allem der Patientensicht auf die chronische Erkrankung als auch der Ambiguität chronischer Krankheit mehr Beachtung zu schenken (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 27f.). Außerdem betonen sie die Notwendigkeit guter Selbstmanagementkompetenzen (ebd.). Sie seien für die Ausbildung der Bewältigungsstrategien essentiell und würden die Erkrankten bei Herausforderungen im Krankheitsverlauf dabei unterstützen, die Handlungsfähigkeit zu erhalten (ebd.).

## 5 Förderung der Selbstmanagementkompetenzen im Krankheitsverlauf bei CED

### 5.1 Selbstmanagementkompetenzen bei CED

In diesem Kapitel sollen nun die zusammengetragenen Erkenntnisse zur Selbstmanagementförderung und dem Bewältigungshandeln im Krankheitsverlauf auf die chronisch entzündliche Darmerkrankung übertragen werden. Dazu sollen zunächst einige potenziell gesundheitsförderliche Selbstmanagementkompetenzen speziell für Menschen mit CED dargestellt werden, indem sich auf häufig auftretende Herausforderungen im Leben mit CED bezogen wird. Im Anschluss werden verschiedene Verlaufskurvenentwürfe für die CED in Anlehnung an das Verlaufskurvenmodell von Corbin und Strauss (2010) vorgestellt. Es folgt eine kurze Zusammenfassung der wichtigsten Aspekte des Phasenmodells zum Bewältigungshandeln nach Schaeffer und Moers (2004). Daraus soll dann schlussendlich die Bedeutung der Selbstmanagementförderung im Krankheitsverlauf von Menschen mit CED für die professionelle Pflege abgeleitet werden, um die zu Beginn gestellte Fragestellung hinreichend beantworten zu können:

Welche Bedeutung hat die Berücksichtigung des individuellen Krankheitsverlaufes im Förderungsprozess der Selbstmanagementkompetenzen bei Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen für die professionelle Pflege?

Es existieren einige Studien zu relevanten Selbstmanagementkompetenzen bei CED, die im Folgenden mit einbezogen werden (z.B. Cooper et al. 2010; Plevinsky et al. 2016). Um die größtmögliche Motivation und Handlungsfähigkeit der Betroffenen zu erhalten, lassen sich aus den zuvor gesammelten Erkenntnissen drei Oberthemen festlegen, in die sich die Selbstmanagementkompetenzen für Menschen mit CED grob einordnen lassen. Diese sind

- die Akzeptanz und das Arrangement mit der Krankheit,
- das Wissen und die Kompetenzen im Umgang mit der Krankheit sowie
- die umweltspezifischen Gegebenheiten (vgl. Schaeffer und Moers 2014: 336; Grey et al. 2006: 282).

#### **„Akzeptanz und Arrangement mit der Krankheit“**

In Hinblick auf die Akzeptanz und das Arrangement mit der Krankheit wird von Betroffenen selbst betont, dass zu Beginn gelernt werden muss, sich dem Leben mit Unsicherheiten und

Ungereimtheiten in Folge der CED ein Stück weit hinzugeben, da eine vollständige Kontrolle beispielsweise des gesteigerten Stuhldrangs nahezu unmöglich ist (vgl. Cooper et al. 2010: 1504). Man müsse akzeptieren, dass sich nicht immer auf das erwartete Outcome einer Handlung verlassen werden kann (vgl. Cooper et al. 2010: 1505). Exemplarisch verursache ein bestimmtes Nahrungsmittel häufig Beschwerden, allerdings gibt es auch Tage, an denen es eben diese Beschwerden nicht verursacht (ebd.). Um trotz der unvorhersehbaren Schübe eine gewisse Normalität im Alltag aufrecht erhalten zu können, spielt die eigene Einstellung zur Erkrankung und die Resilienzfähigkeit eine wichtige Rolle, die im Rahmen der Selbstmanagementförderung weiter geprägt werden kann (ebd.). Kämpfer-Persönlichkeiten sind im Alltag belastbarer (ebd.). Sie sind entschlossener, dass sie die Krankheit determinieren können, und es fällt ihnen leichter, den Balanceakt zwischen Kontrolle und Kontrollverlust im Verlauf der CED anzunehmen und trotzdem ein selbstbestimmtes Leben zu führen (ebd.).

#### **„Wissen und Kompetenzen im Umgang mit der Krankheit“**

Die Akzeptanz und das Arrangement mit CED kann auch durch vermitteltes Wissen und erlernte Kompetenzen für den Umgang mit der Krankheit verstärkt werden. Neben dem grundlegenden Informationserwerb zur CED geht es hier um den Erwerb von Kompetenzen für den Umgang mit der Erkrankung. Vor allem die Förderung der Selbstwirksamkeit steht im Vordergrund (vgl. Plevinsky et al. 2016: 261; Cooper et al. 2010: 1504). Beispielsweise müssen sich die Erkrankten je nach Krankheitsstadium und -intensität mit dem Symptommanagement, Medikamentenmanagement, einer Ernährungsumstellung oder auch mit der Stomapflege auseinandersetzen (vgl. Saibil et al. 2008: 281f.). Selbstentwickelte Strategien können positive Effekte auf das Bewältigungshandeln haben (vgl. Kawakami et al. 2017: 161f.). Eine selbst ausgewählte Stress-Bewältigungsmethode kann abdominale Schmerzen und gesteigerten Stuhldrang lindern, und Erinnerungsmechanismen erleichtern die regelmäßige Medikamenteneinnahme (vgl. Rettke et al. 2013: 113; Plevinsky et al. 2016: 261). Außerdem ist es für ein gutes Selbstmanagement der CED von hoher Relevanz, körpereigene Signale erkennen zu lernen, diese deuten zu können und dementsprechend zu handeln (vgl. Cooper et al. 2010: 1505). Darüber hinaus ist der Erwerb von Nutzungskompetenz essentiell, um Angebote des Gesundheitswesens zielgerichtet in Anspruch nehmen zu können (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 87). Werden mit Hilfe aller dieser Kompetenzen die gewünschten Effekte erzielt und Erfolge erlebt, steigert sich die Selbstwirksamkeit der Betroffenen (vgl. Cooper et al. 2010: 1504). Um auftretende Herausforderungen oder erlebte Niederlagen im Rahmen des Krankheitsmanagements selbstständig angehen zu können und

neue Strategien zur Problemlösung zu entwickeln, bedarf es eines Problemlösungsfähigkeiten-Trainings im Rahmen der Selbstmanagementförderung (vgl. Plevinsky et al. 2016: 261). Dabei handelt es sich um ein verhaltenstherapeutisches Verfahren, welches durch erlernte Strategien zur selbstständigen Problemlösung im Alltag verhelfen soll (vgl. Klug Redman 2008: 31f.). Dazu werden häufig zunächst willkürliche Beispiele für Problemlösungen veranschaulicht, bevor sich dann im Trainingsverlauf mit persönlichen Problemen der Erkrankten auseinandergesetzt und geübt wird (ebd.).

### **„Umweltspezifische Gegebenheiten“**

Außerdem spielt die Förderung der umweltspezifischen Gegebenheiten eine wichtige Rolle in der Selbstmanagementförderung von Menschen mit CED (vgl. Grey et al. 2006: 282). Zum einen sollen die Klientinnen und Klienten lernen, sich Unterstützung in Form von Selbsthilfegruppen oder anderen Plattformen zu suchen; zum anderen ist es notwendig, Vertrauen aufzubauen, um eben diese Unterstützung von außen annehmen zu können (vgl. Plevinsky 2016: 263; Cooper et al. 2010: 1505). In diesem Zusammenhang ist bei CED die Auseinandersetzung mit dem eigenen Körperbild besonders wichtig, da vor allem die gesellschaftliche Tabuisierung von Fäkalien häufig zu einem Rückzug der Betroffenen führt und die Annahme von Hilfe durch andere auf Grund des Schamgefühls erschwert ist (vgl. Cooper et al. 2010: 1506). Darüber hinaus sollten Förderungsmaßnahmen des Selbstmanagements alltägliche Gegebenheiten, wie Familie oder Arbeitsplatz, beleuchten und die Betroffenen dazu befähigen, diese Gegebenheiten ihren Bedürfnissen anzupassen, exemplarisch sei hier die Organisation einer arbeitsplatznahen Toilette genannt (vgl. Sainsbury und Heatley 2008: 282).

Die Ausführungen zeichnen nur einen Teil der möglichen Selbstmanagementkompetenzen für Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung ab. Je nach Krankheitsfortschritt und -verlauf entwickeln die Erkrankten vermehrt Ablehnung oder Akzeptanz und somit auch unterschiedlichste Selbstmanagementbedürfnisse, die es zu fördern gilt (vgl. Corbin und Strauss 2010: 90; Grey et al. 2006: 279f.).

## **5.2 Verlaufskurvenentwürfe für CED**

Der Verlauf einer CED kann sich sehr variabel gestalten (vgl. Solberg et al. 2009: 432f.; Loftus et al. 2002: 56f.). Es wird zwischen kontinuierlicher, schubweise rezidivierender, zunehmender und abnehmender Aktivität unterschieden (ebd.). In Abhängigkeit von der spezifischen Krankheit, sei es Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn, unterscheiden sich die

Häufigkeiten der Krankheitsverläufe (vgl. Wehkamp et al. 2016: 76). Bei über der Hälfte aller Betroffenen der Colitis ulcerosa nimmt die Krankheitsaktivität nach einer anfänglich schwerwiegenden Phase mit der Zeit ab (vgl. Solberg et al. 2009: 437f.). Über ein Drittel der Patientinnen und Patienten leidet unter einem schubweise rezidivierenden Verlauf mit Phasen totaler Remission als auch akuten Krankheitsschüben (ebd.). Nur eine geringe Anzahl der Betroffenen entwickelt einen kontinuierlichen Krankheitsverlauf mit nahezu dauerhafter Krankheitsaktivität in unterschiedlicher Ausprägung (ebd.). Selten kommt es im Verlauf der Colitis ulcerosa zu einer Zunahme der Krankheitsaktivität nach einer leichten Aktivität zu Beginn dieser (ebd.). Hingegen bei Morbus Crohn weisen ca. dreiviertel der Erkrankten einen schubweise rezidivierenden Verlauf auf, und nur ein kleiner Teil der Betroffenen erfährt im Verlauf der Krankheitsjahre eine Abnahme der Krankheitsaktivität (vgl. Loftus 2002: 58).

Im Folgenden werden die zwei häufigsten Verläufe der CED in Form von Verlaufskurvenentwürfen nach dem Modell von Corbin und Strauss dargestellt (vgl. Corbin und Strauss 2010: 47). Die Kurven bewegen sich in Anlehnung an das Salutogenese-Konzept nach Antonovsky auf einem Kontinuum zwischen Gesundheit und Krankheit (vgl. Corbin und Strauss 2010: 56f.). Bei einem schubweise rezidivierenden Verlauf kommt es zu einer aktiven Krankheitsperiode, bei der die Kurve nach unten, hin zur Krankheit fällt (siehe Abb. 1).

#### **Verlauf einer CED mit schubweise rezidivierender Aktivität (eigene Darstellung)**



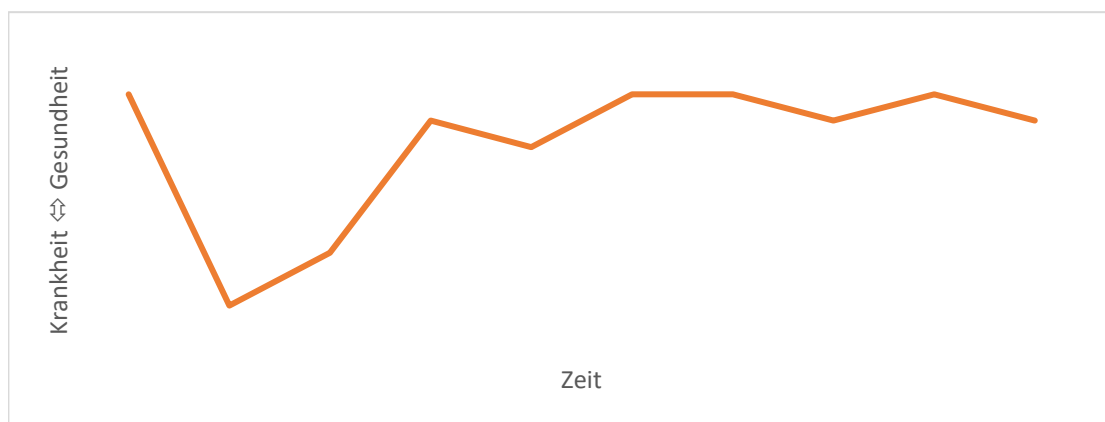
*Abbildung 1: Verlauf einer CED mit schubweise rezidivierender Aktivität*

Sie kann steil fallend oder aber auch nur leicht einschneidend sein. Im Anschluss kommt es zu einer Aktivitätsminderung oder sogar Remission, sodass die Kurve wieder einen Aufwärtstrend aufweist und sich zeitweise auf einem hohen Niveau der Gesundheit normalisiert, bevor es zu einem erneuten Krankheitsschub und einem Fall der Kurve kommt.



Anders gestaltet sich dies bei einem Krankheitsverlauf mit abnehmender Aktivität über die Erkrankungszeit hinweg. Mit dem Beginn der Erkrankung kommt es häufig zu einer schwerwiegenden Krankheitsaktivität, die die Verlaufskurve auf dem Kontinuum tief sinken lässt (siehe Abb. 2). Ist diese Phase überwunden, hält sich die Kurve relativ stabil auf einer Ebene, in der die Gesundheit überwiegt. Fortan wird die Kurve nur noch durch gelegentliche Einerbungen in Richtung Krankheit verschoben, da die Krankheitsaktivität im Verlauf abnimmt. An dieser Stelle sei darauf hingewiesen, dass es sich bei den Abbildungen lediglich um Verlaufskurvenentwürfe handelt, die durch zahlreiche unterschiedliche Faktoren beeinflusst werden können (vgl. Corbin und Strauss 2010: 56, 64).

### **Verlauf einer CED mit abnehmender Aktivität** (eigene Darstellung)



*Abbildung 2: Verlauf einer CED mit abnehmender Aktivität*

An Hand der Darstellungen wird deutlich, dass sich Patientinnen und Patienten mit einer CED lebenslang mit der Ambiguität zwischen Gesundheit und Krankheit auseinandersetzen müssen, da die Verlaufskurven nur schwer vorhersehbare Eigendynamiken entwickeln (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 27). Die Notwendigkeit, dies bei der Selbstmanagementförderung zu berücksichtigen, betonen Schaeffer und Moers im Rahmen ihres Phasenmodells zum Bewältigungshandeln (ebd.). Neben dem Krankheitsverlauf der Patientinnen und Patienten müssen außerdem die jeweilige Bewältigungsphase nach Schaeffer und Moers sowie die damit einhergehende Bewältigungsstrategie analysiert und berücksichtigt werden (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 18f.). Je nach Verlaufskurvenphase ergeben sich unterschiedliche Bewältigungsanforderungen der CED, denen mit Hilfe der Selbstmanagementkompetenzen nachgegangen werden kann (ebd.). Grundsätzlich sollten in jeder Krankheitsphase nach Schaeffer und Moers (2008) alle drei Oberthemen der Selbstmanagementkompetenzen präsent sein. Allerdings ist davon auszugehen, dass in der zweiten Phase – der Manifestation der Krankheit – die Akzeptanz und das Arrangement mit

der CED, und in diesem Zuge das Resilienztraining im Fokus stehen. So werden die Patientinnen und Patienten in der Zurückerlangung der Handlungsfähigkeit unterstützt (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 15). Im Rahmen der Restabilisierungsphase bietet das häufig vorbildlich aktive Patientenverhalten eine gute Grundlage, um vor allem Wissen und Kompetenzen zu vermitteln (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 18). An Hand erster positiver Erfahrungen kann beispielsweise die Selbstwirksamkeit gestärkt werden. In der vierten Phase erhalten in Folge von wiederkehrenden Rückschlägen vorrangig die Problemlösungsfähigkeiten, die Wahrnehmung eigener Körpersignale sowie die Entwicklung ganz individueller Strategien besondere Bedeutung (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 19). Wiederrum in den letzten Phasen der CED, der Abwärtsentwicklung, ist die Stärkung der umweltspezifischen Gegebenheiten von hoher Notwendigkeit, um die Überforderung und Vulnerabilität der Patientinnen und Patienten aufzufangen (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 23). Damit dies tatsächlich funktioniert, muss selbstverständlich auch in allen vorangehenden Phasen an den sozialen Gegebenheiten gearbeitet werden, z.B. sollten die Betroffenen schon vorab lernen Vertrauen aufzubauen, sich mit dem eigenen Körperbild auseinandersetzen und Selbsthilfeangebote wahrnehmen. Auch eine Anpassung der unmittelbaren Umgebung, in der sich die Erkrankten aufhalten, ist bei Bedarf schon frühzeitig sinnvoll.

Vor allem die Tatsache, dass sich die Bewältigungsstrategien der Betroffenen in den Krankheitsphasen nicht gleichförmig zum Umgang mit der Krankheit und dem eigenen Verständnis der Patientenrolle verhält, weist darauf hin, dass große Achtsamkeit seitens der Pflegenden gefragt ist, damit die Handlungsfähigkeit der Patientinnen und Patienten mit CED im Verlauf der Krankheitsphasen erhalten werden kann (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 18f.).

### 5.3 Bedeutung für die professionelle Pflege

In diesem Abschnitt gilt es nun, die zu Beginn gestellte Frage nach der Bedeutung der Berücksichtigung des individuellen Krankheitsverlaufes im Förderungsprozess der Selbstmanagementkompetenzen bei Menschen mit chronischen Darmerkrankungen für die professionelle Pflege zu beantworten. Dazu soll zunächst kurz die pflegerische Rolle in der Selbstmanagementförderung von Menschen mit CED zusammengefasst werden, bevor in diesem Zusammenhang die Bedeutung der Berücksichtigung des Krankheitsverlaufes genauer betrachtet wird.

Grundsätzlich ist die Selbstmanagementförderung bei Menschen mit CED als professionelle Aufgabe der Pflegenden im Rahmen der Patientenedukation zu verstehen (vgl. Müller-Mundt 2014: 717). Die unmittelbare Nähe zu den Patientinnen und Patienten sowie das ganzheitliche Konzept der professionellen Pflege prädestiniert die Profession der Pflegenden für den Bereich der Selbstmanagementförderung (ebd.). Es wird erwartet, dass die verantwortlichen Pflegenden ihre Rolle in der Selbstmanagementförderung ernst nehmen und sich ihrem Förderungsauftrag mit allen Möglichkeiten und Mitteln annehmen. Schließlich biete die Selbstmanagementförderung auch neue Entwicklungschancen für die Pflege, wenn sich am Beispiel der ANP im angloamerikanischen Raum orientiert werde (vgl. Haslbeck und Schaeffer 2007: 90; Müller-Mundt 2014: 717). Auf Grund des im Bereich der Patientenedukation vorhandenen Entwicklungsspielraumes zur Erweiterung der pflegerischen Tätigkeiten in Deutschland, bietet sich hier auch eine Möglichkeit, um den Professionalisierungsprozess der Pflege voranzutreiben (ebd.).

So wurde im Rahmen des deutschen Gesetzes zur Reform der Pflegeberufe in 2017 auch die Patientenedukation in Form von *„Beratung, Anleitung und Unterstützung von [...] Menschen bei der individuellen Auseinandersetzung mit Gesundheit und Krankheit sowie bei der Erhaltung und Stärkung der eigenständigen Lebensführung und Alltagskompetenz“* nach §5 Abs. 3f Pflegeberufegesetz (PflBG) als ein Ausbildungsziel in den Fokus gerückt. Weiter gehört dazu nach §5 Abs. 3g PflBG die *„Erhaltung, Wiederherstellung, Förderung und Stabilisierung individueller Fähigkeiten“* der Betroffenen. Im neuen Pflegeberufegesetz wird die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen durch die professionelle Pflege gewissermaßen als eigenständige Aufgabe der Pflege in Deutschland definiert und gewinnt somit an enormer Wichtigkeit.

Aktuell kommt der Pflege in Deutschland vor allem die Förderung von Patientinnen und Patienten in akuten und instabilen Krankheitsphasen nach Corbin und Strauss (2010) zu (vgl. Müller-Mundt 2014: 716f.; Schaeffer und Moers 2014: 348). Häufig, wenn die Betroffenen in ein Krankenhaus aufgenommen werden oder aber ein ambulanter Pflegedienst in die Versorgung mit einbezogen wird, weil den Bewältigungsanforderungen nicht mehr selbstständig nachgekommen werden kann. Aufgabe der Pflege in diesen Krankheitsphasen ist es, die Orientierungs- und Handlungsfähigkeit sowie Motivation der Erkrankten zu erhalten bzw. zu fördern (vgl. Gossens 2009: 15). Dazu zählen informierende Gespräche zu aktuellen Ereignissen im Rahmen der CED, beispielsweise Ursachen und Entstehung der CED bzw. ihrer

Begleiterkrankungen. Außerdem spielt je nach Bedarf die Anleitung zu speziellen Tätigkeiten, wie z.B. der Stomapflege, Wundversorgung oder dem Umgang mit Inkontinenzmaterial, eine wichtige Rolle. Weiter sind beratende Gespräche essentiell, in denen die aktuelle Situation reflektiert wird und Problemlösungen erarbeitet werden (vgl. Gossens 2009: 16). All diese Leistungen, die die Pflegekraft im Rahmen der Förderung des Selbstmanagements erbringt, tragen auch zu einem guten Entlassungsmanagement bei (vgl. Wingenfeld 2014: 687). Die Krankheitsbewältigung in der häuslichen Versorgungsumgebung kann durch ein gutes Entlassungsmanagement unterstützt werden (ebd.). Dies beinhaltet sowohl die Förderung der Patientinnen und Patienten während des Krankenhausaufenthaltes als auch in der eigenen Häuslichkeit, um Versorgungsproblemen nach bzw. während einer akuten oder instabilen Krankheitsphase vorzubeugen (vgl. Wingenfeld 2014: 684f.). Hierzu zählt auch die Koordination von Versorgungsleistungen sowie Hilfsmittelansprüchen der Patientinnen und Patienten (vgl. Wingenfeld 2014: 687). In diesem Zusammenhang ist auch die Förderung der Nutzungskompetenzen von Relevanz, mit Hilfe derer die Betroffenen dazu befähigt werden sollen, Leistungen und Ansprüche selbstständig wahrzunehmen (vgl. Schaeffer 2014: 18). Dies kann in der akuten bzw. instabilen Phase durch die Vermittlung von Kontakten oder Selbsthilfeangeboten in die Wege geleitet werden. Die aktive Wahrnehmung der Angebote ist dann häufig erst in einer Phase der Stabilisierung wieder möglich.

In Hinblick auf die Entwicklung der Selbstmanagementförderung speziell bei CED könnte auch die Schaffung eines ganz neuen Tätigkeitsfeldes für Pflegende in den letzten Jahren interessant sein. Es existieren bereits erste Studien zu den Aufgaben und Effekten sogenannter Inflammatory Bowel Disease (IBD) Nurses bzw. CED Nurses, wie sie Krofika und Mandl beschreiben (vgl. Krofika und Mandl 2016: 40f.). Die European Crohn's and Colitis Organisation definiert eine IBD Nurse als Expertin bzw. Experten für chronisch entzündliche Darmerkrankungen (vgl. O'Connor et al. 2013: 751). Die Expertise macht sich durch spezielle Schulungen für den Umgang mit der Erkrankung und Erfahrungen mit ihr aus (ebd.). Die IBD Nurses sind für den Pflegeprozess speziell bei Menschen mit CED zuständig und vermitteln in diesem Rahmen Informationen, schulen und beraten die Betroffenen sowie ihre Angehörigen und bieten emotionale Unterstützung (ebd.). Sie handeln immer nach ihrem professionellen Fachwissen und in größtmöglicher Verantwortung für die Patientinnen und Patienten, wobei sie sich auf aktuelle Leitlinien berufen (ebd.). Insgesamt scheint die Einbindung einer IBD Nurse bei Menschen mit CED sowohl für die Betroffenen als auch für

das Gesundheitssystem positive Effekte zu haben (vgl. O'Connor et al. 2013: 757f.). Beispielsweise wird die Kontinuität der Versorgung der Betroffenen durch eine IBD Nurse insgesamt verbessert (ebd.). Die Kontinuität der pflegerischen Betreuung auszubauen, fordern auch Rettke et al. in ihrer Studie (vgl. Rettke et al. 2013: 115). Da sich die Krankheitsbilder und Begleiterscheinungen der CED sehr komplex gestalten und sehr variabel ausgeprägt sein können, wird die Weiterentwicklung und Implementation der IBD Nurses gefordert (vgl. O'Connor et al. 2013: 758; Dibley et al. 2016: 357). Dies fordere regelmäßige Schulungen und Weiterbildungen der verantwortlichen Pflegenden, um den Erkrankten unter anderem zu einem effektiven Selbstmanagement zu verhelfen (vgl. Krofika und Mandl 2016: 46).

Dies untermauert auch nochmal die Notwendigkeit der Weiterentwicklung der Selbstmanagementförderung im Bereich der CED durch die professionelle Pflege und zeigt auf, dass die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen bei Menschen mit CED in allen Krankheitsphasen eine komplexe Aufgabe darstellt, die von sehr hoher Wichtigkeit für die Pflege sein sollte. Speziell bei CED, aber auch allgemein bei chronischen Krankheiten, müssen die Patientinnen und Patienten auf eigene Körpersignale achten lernen (vgl. Cooper et al. 2010: 1505). Die oder der verantwortliche Pflegende muss ganz individuell auf die Patientinnen und Patienten eingehen, da jede bzw. jeder körpereigene Signale ganz anders wahrnehmen kann (ebd.). Außerdem könnte bei CED insbesondere die Tabuisierung der Stuhlausscheidung und deren Inkontinenz in der Gesellschaft eine gesonderte Herausforderung für die Pflegenden in der Selbstmanagementförderung der Betroffenen darstellen (vgl. Cooper et al. 2010: 1506). Das schambehaftete Verhalten vieler Patientinnen und Patienten hemmt das Selbstwertgefühl und somit auch das Selbstmanagement in vielen Bereichen (ebd.). Da heutzutage von einer aktiven Teilhabe der Patientinnen und Patienten in der Patientenedukation ausgegangen wird, ist eine regelmäßige individuelle Anpassung an die Klientinnen und Klienten der Selbstmanagementförderung durch die Pflegenden der Schlüssel zum Erfolg (vgl. Müller-Mundt 2014: 707f.; Gossens 2009: 141).

Dies ist zum einen auf Grund der sehr variablen und unvorhersehbaren Krankheitsverläufe, zum anderen aber auch bedingt durch die ganz individuellen Bewältigungsstrategien der chronisch erkrankten Patientinnen und Patienten sehr wichtig (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 18). Die variablen Verläufe und unterschiedlichen Abfolgen der Krankheitsphasen, wie sie vorab beschrieben wurden (vgl. Solber et al. 2009: 432f.; Loftus et al. 2002: 56f.), erfordern von den Pflegenden eine ständige Bereitschaft, um Veränderungen frühzeitig zu

erkennen und sich ggf. auf eine Umstellung der Förderungsbedarfe einzustellen. In diesem Zusammenhang spielt auch die bereits mehrfach erwähnte Ambiguität zwischen Gesundheit und Krankheit eine essentielle Rolle (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 27). Je nachdem, wo die Betroffenen sich gerade auf dem Kontinuum befinden, nehmen sie ihre Erkrankung anders wahr und fordern sich in unterschiedlichem Maße Unterstützung ab bzw. beurteilen die Notwendigkeit des Selbstmanagements auch ganz anders (ebd.). Hier sind Flexibilität und auch Kreativität von den Pflegenden gefordert, um sich immer wieder auf die neuen Situationen in der Förderung ihrer Klientinnen und Klienten mit CED einzustellen (vgl. Rettke et al. 2013: 113). Zu Beginn einer professionellen Beziehung zwischen einer Klientin bzw. eines Klienten und einer bzw. eines Pflegenden muss immer auch die Bewältigungsstrategie der Klientin bzw. des Klienten, wie sie Schaeffer und Moers beschreiben (vgl. Schaeffer und Moers 2008: 17f.), analysiert werden, damit im fortlaufenden Förderungsprozess der Selbstmanagementfähigkeiten speziell an die persönliche Strategie angeknüpft und diese optimal als Ressource genutzt werden kann.

Zusammen betrachtet wird deutlich, dass die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen im Krankheitsverlauf bei Menschen mit CED eine große Herausforderung für die Pflege darstellt. Es kann nicht von einheitlichen Förderungsmaßnahmen ausgegangen werden, da allein durch die Berücksichtigung des Krankheitsverlaufes zahlreiche Anforderungen an die verantwortlichen Pflegenden gestellt werden. Und auch die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen für Menschen mit CED an sich, bringt in Hinsicht auf die Professionalisierung ein hohes Entwicklungspotenzial mit, welches es auszuschöpfen gilt. Die Ergebnisse dieser Arbeit lassen folglich auf eine große Bedeutung der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen im Krankheitsverlauf bei Menschen mit CED für die professionelle Pflege schließen.

## 6 Fazit und Ausblick

Abschließend kann gesagt werden, dass die zu Beginn gestellte Fragestellung entsprechend der Annahme beantwortet werden konnte, dass die Förderung der Selbstmanagementkompetenzen im Krankheitsverlauf bei Menschen mit CED eine Herausforderung für die professionelle Pflege darstellt. Die Notwendigkeit vor allem auf Grund der zunehmenden Prävalenz und ein positiver Nutzen des Selbstmanagements bei CED konnte aufgezeigt werden. Im Verlauf der Arbeit wurde allerdings deutlich, dass eine grundsätzliche Unterentwicklung im Bereich der Förderungsmaßnahmen des Selbstmanagements bei Menschen mit chronischen Erkrankungen vorherrscht. Allgemein wurde in der Literatur immer wieder auf die Vernachlässigung chronisch Kranker im Gesundheitssystem verwiesen. Dies lässt auf ein grundlegendes Problem in der Versorgung der Erkrankten schließen, welches die Implementation von Förderungskonzepten zusätzlich erschwert. Es gibt vereinzelte Erkrankungen, für die bereits evidenzbasierte Förderungskonzepte im Bereich des Selbstmanagements entwickelt werden konnten, dies gilt allerdings nicht für die chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Speziell für CED existieren bisher lediglich Studien, die den Effekt von einzelnen Selbstmanagementinterventionen prüfen, nicht aber ein ganzheitliches Konzept zur Selbstmanagementförderung für das Krankheitsbild darlegen. Die Studien fordern mehrheitlich neue Versorgungsmodelle, die den Gegebenheiten der CED angepasst sind. In diesem Zusammenhang konnte auch die Notwendigkeit der Berücksichtigung des Krankheitsverlaufes in der Förderung der Patientinnen und Patienten deutlich gemacht werden, dies macht die Herausforderung für die Pflegenden allerdings auch nochmal komplexer.

Umso wichtiger erscheint, dass die professionell Pflegenden sich ihrer Aufgabe im Rahmen der Patientenedukation annehmen und die Herausforderung der Entwicklung dieses Bereiches angehen, damit zukünftig eine Besserung der aktuellen Situation verzeichnet werden kann. Erste Ansätze zur Entwicklung dieses Tätigkeitsfeldes in Deutschland sind unter anderem durch die Eingliederung dessen in das neue Pflegeberufegesetz geschaffen worden. Zudem gibt es international schon Beispiele für professionell Pflegenden mit einem Master im Bereich der Advanced Nursing Practice oder aber einer Weiterbildung im Bereich der CED – die IBD Nurses. Auch sie leisten einen wichtigen Beitrag in der Entwicklung der Selbstmanagementförderung im Krankheitsverlauf für Menschen mit CED. Auch in Hinblick auf die Professionalisierung der Pflege sollte die Förderung der

Selbstmanagementkompetenzen von Menschen mit CED als Chance gesehen werden, um die eigenen Handlungsfelder zu erweitern.

Diese Arbeit konnte an Hand der vorhandenen Literatur die Wichtigkeit der Förderung der Selbstmanagementkompetenzen im Krankheitsverlauf bei Menschen mit CED verdeutlichen und reiht sich mit dieser Erkenntnis in die zahlreichen Forderungen der vorhandenen Studien zur Weiterentwicklung dieses Handlungsfeldes ein.



## Literaturverzeichnis

*Adams, K.; Greiner, A.C.; Corrigan, J.M. (Hrsg.) (2004):*

Report of a summit. The 1st annual crossing the quality chasm summit. A focus on communities. Washington D.C.: The National Academies Press.

*Bandura, A. (1977):*

Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84 (2): 191-215.

*Becker, E.; Horn, S.; Hussla, B.; Irle, H.; Knorr, I.; Korsukéwitz, C.; Pottins, I.; Rohwetter, M.; Schuhknecht, P.; Timmer, K. (2005):*

Leitlinien zur sozialmedizinischen Leistungsbeurteilung bei chronisch entzündlichen Darmkrankheiten. *Gesundheitswesen*, 67: 396-415.

*Bernstein, C.N.; Shanahan, F. (2008):*

Disorders of a modern lifestyle: reconciling the epidemiology of inflammatory bowel diseases. *Gut*, 57 (9): 1185-1191.

*Bernstein, C.; Eliakim, A.; Fedail, S.; Fried, M.; Gearry, R.; Goh, K.-L.; Hamid, S.; Khan, A.G.; Khalif, I.; Ng, S.C.; Ouyang, Q.; Rey, J.-F.; Sood, A.; Steinwurz, F.; Watermeyer, G.; LeMair, A. (2015):*

Inflammatory Bowel Disease. World Gastroenterology Organisation Global Guidelines. Milwaukee: WGO Foundation.

*Bundesanzeiger (2017):*

Gesetz zur Reform der Pflegeberufe (Pflegeberufereformgesetz – PflBRefG). *Bundesgesetzblatt*, 49 (1). Bonn: Bundesanzeiger Verlag.

*Burisch, J.; Jess, T.; Martinato, M.; Lakatos, P.L. (2013):*

The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7 (4): 322-337.

*Clark, N.M.; Becker, M.H.; Janz, N.K.; Lorig, K.; Rakowski, W.; Anderson, L. (1991):*

Self-Management of chronic disease by older adults. *Journal of Aging and Health*, 3 (1): 3-27.

## VI

*Cooper, J.M.; Collier, J.; James, V.; Hawkey, C.J. (2010):*

Beliefs about personal control and self-management in 30-40 years olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47 (12): 1500-1509.

*Corbin, J.; Hildenbrand, B.; Schaeffer, D. (2009):*

Das Trajektkonzept. In: Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber. 55-74.

*Corbin, J.; Strauss, A. (2010):*

*Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit*. 3. Auflage. Bern: Huber.

*Dibley, L.; Bager, P.; Czuber-Dochan, W.; Farrell, D.; Jelsness-Jørgensen, L.-P.; Kemp, K.; Norton, C. (2017):*

Identification of research priorities for inflammatory bowel disease nursing in Europe: a Nurses-European Crohn's and Colitis Organisation delphi survey. *Journal of Crohn's and Colitis*, 11 (3): 353-359.

*Dignass, A.; Eliakim R.; Magro, F.; Maaser, C.; Chowers, Y.; Geboes, K.; Mantzaris, G.; Reinisch, W.; Colombel, J.-F.; Vermeire, S.; Travis, S.; Lindsay, J.O.; Van Assche, G. (2012a):*

Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 1: Definitions and diagnosis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6 (10): 965-990.

*Dignass, A.; Lindsay, J.O.; Sturm, A.; Windsor, A.; Colombel, J.-F.; Alez, M.; D'Haens, G.; D'Hoore, A.; Mantzaris, G.; Novacek, G.; Öresland, T.; Reinisch, W.; Sans, M.; Stange, E.; Vermeire, S.; Travis, S.; Van Assche, G. (2012b):*

Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 2: Current management. *Journal of Crohn's and Colitis*, 6 (10): 991-1030.

*Faller, A.; Schünke, M. (2012):*

*Der Körper des Menschen. Einführung in Bau und Funktion*. 16. Auflage. Stuttgart: Thieme.

## VII

*Gossens, J. (Hrsg.) (2009):*

Wie Pflegekräfte Patienten und ihre Familien unterstützen können. Praxisbeispiele aus der Patienten- und Familienedukation. Hannover: Schlütersche.

*Grey, M.; Knafl, K.; McCorkle, R. (2006):*

A framework for the study of self- and family-management of chronic conditions. *Nursing Outlook*, 54 (5): 278-286.

*Haslbeck, J.W.; Schaeffer, D. (2007):*

Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. *Pflege*, 20: 82-92.

*International Council of Nurses (ICN) (2012):*

The ICN code of ethics for nursing. Genf: ICN.

*Jones, M.P.; Wessinger, S.; Crowell, M.D. (2006):*

Coping strategies and interpersonal support in patients with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 4 (4): 476-481.

*Kawakami, A.; Tanaka, M.; Naganuma, M.; Maeda, S.; Kunisaki, R.; Yamamoto-Mitani, N. (2017):*

What strategies do ulcerative colitis patients employ to facilitate adherence? *Patient Preference and Adherence*, 11: 157-163.

*Klug Redman, B. (2008):*

Selbstmanagement chronisch Kranker. Chronisch Kranke gekonnt einschätzen, informieren, beraten und befähigen. Bern: Huber.

*Klug Redman, B. (2009):*

Patientenedukation. Kurzlehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe. 2. Auflage. Bern: Huber.

*Krofika, N.L.; Mandl, M. (2016):*

Bachelorarbeit. Tätigkeiten und Auswirkungen einer Inflammatory Bowel Disease (IBD) Nurse – eine Literaturübersicht. *Klinische Pflegeforschung*, 2: 38-48.

## VIII

*Lazarus R.S.; Folkman, S. (1987):*

Transactional theory and research on emotions and coping. *European Journal of Personality*, 1 (3): 141-169.

*Loftus, E.V.; Schoenfeld, P.; Sandborn, W.J. (2002):*

The epidemiology and natural history of Crohn's disease in population-based patient cohorts from North-America: a systematic review. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 16 (1): 51-60.

*London, F. (2010):*

Informieren, Schulen, Beraten. Praxishandbuch zur pflegebezogenen Patientenedukation. 2. Auflage. Bern: Huber.

*Lorig, K.R.; Holman, H.R. (2003):*

Self-Management Education: History, Definition, Outcomes, and Mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, 26 (1): 1-7.

*McGowan, P. (2005):*

Self-Management: A background paper. Victoria, University Centre on Aging.

*Molodecky, N.A.; Soon, I.S.; Rabi, D.M.; Ghali, W.A.; Ferris, M.; Chernoff, G.;*

*Benchimol, E.I.; Panaccione, R.; Ghosh, S.; Barkema, H.W.; Kaplan, G.G. (2012):*

Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology*, 142 (1): 46-54.

*Müller-Mundt, G. (2014):*

Patientenedukation als Aufgabe der Pflege. In: Schaeffer, D.; Wingenfeld, K. (Hrsg.) (2014): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Beltz Juventa. 705-726.

*O'Connor, M.; Bager, P.; Duncan, J.; Gaarenstroom, J.; Younge, L.; Détré, P.; Bredin,*

*F.; Dibley, L.; Dignass, A.; Gallego Barrero, M.; Greveson, K.; Hamzawi, M.; Ipenburg,*

*N.; Keegan, D.; Martinato, M.; Murciano Gonzalo, F.; Pino Donnay, S.; Price, T.;*

*Ramirez Morros, A.; Verwey, M.; White, L.; van de Woude, C.J. (2013):*

N-ECCO Consensus statements on the European nursing roles in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7 (9): 744-764.

## IX

*Plevinsky, J.M.; Greenley, R.N.; Fishman, L.N. (2016):*

Self-management in patients with inflammatory bowel disease: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Clinical and Experimental Gastroenterology*, 9: 259-267.

*Rettke, H.; Staudacher, D.; Schmid-Büchi, S.; Habermann, I.; Spierig, R.; Rogler, G. (2013):*

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung. *Pflege*, 26 (2): 109-118.

*Robinson, A.; Thompson, D.G.; Wilkin, D.; Roberts, C. (2001):*

Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: a randomised trial. *The Lancet*, 358 (9286): 976-981.

*Saibil, F.; Lai, E.; Hayward, A.; Yip, J.; Gilbert, C. (2008):*

Self-management for people with inflammatory bowel disease. *Canadian Journal of Gastroenterology*, 22 (3): 281-287.

*Sainsbury, A.; Heatley, R.V. (2005):*

Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary Pharmacology Therapeutics*, 21 (5): 499-508.

*Schaeffer, D. (2004):*

Der Patient als Nutzer. Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. Bern: Huber.

*Schaeffer, D.; Moers, M. (2008):*

Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. In: *Pflege & Gesellschaft*, 13 (1): 6-31.

*Schaeffer, D.; Moers, M. (2009):*

Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In: Schaeffer, D. (Hrsg.) (2009): *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf*. Bern: Huber. 111-131.

*Schaeffer, D.; Moers, M. (2014):*

Bewältigung chronischer Krankheiten - Herausforderungen für die Pflege.

In: Schaeffer, D. (Hrsg.) (2014): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Beltz Juventa. 329-363.

*Schewior-Popp, S.; Sitzmann, F.; Ullrich, L. (2012):*

Thiemes Pflege. Das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung. 12. Auflage. Stuttgart: Thieme.

*Solberg, I.C.; Lygren, I.; Jahnsen, J.; Aadland, E.; Hoie, O.; Cvancarova, M.; Bernklev, T.; Henriksen, M.; Sauar, J.; Vatn, M.H.; Moum, B.; IBSEN Study Group. (2009):*

Clinical course during the first 10 years of ulcerative colitis: results from a population-based inception cohort (IBSEN Study). *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 44 (4): 431-440.

*Van Assche, G.; Dignass, A.; Bokemeyer, B.; Danese, S.; Gionchetti, P.; Moser, G.; Beaugerie, L.; Gomollón, F.; Häuser, W.; Herrlinger, K.; Oldenburg, B.; Panes, J.; Portela, F.; Rogler, G.; Stein, J.; Tilg, H.; Travis S.; Lindsay, J.O. (2013).*

Second European evidence-based consensus on the diagnosis and management of ulcerative colitis Part 3: Special situations. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7 (1): 1-33.

*Verma, S.; Tsai, H.H.; Gjaffer, M.H. (2001):*

Does better disease-related education improve quality of life? A survey of IBD patients. *Digestive Diseases and Sciences*, 46 (4): 865-869.

*Wingenfeld, K. (2014):*

Pflegerisches Entlassungsmanagement. In: Schaeffer, D.; Wingenfeld, K. (Hrsg.) (2014): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Beltz Juventa. 683-703.

*World Health Organization (WHO) (1998):*

Health Promotion Glossary. Genf: WHO.

## Eidesstattliche Erklärung

„Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.“

---

Franziska Alpen | Hamburg, 01.06.2018