



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der wissenschaftlichen Arbeit

Bewältigung von chronischen Krankheiten und deren
Auswirkung auf die Lebensqualität

Verfasserin

Sonja Scheffel

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Obergänserndorf, im Mai 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 / 122
Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft
Betreuerin: Univ.-Prof. Mag. Dr. Roswitha Engel

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere:

- 1) dass ich die Diplomarbeit selbstständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
- 2) dass ich diese Diplomarbeit bisher weder im In- oder Ausland in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.

Datum:

Unterschrift:

DANKSAGUNG

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen Menschen bedanken, die mich insbesondere in den vergangenen Jahren meiner Studienzeit begleitet, unterstützt und mir ihren Beistand geleistet haben.

Ein besonderes Dankeschön richtet sich an meine Diplomarbeitbetreuerin und Universitätsprofessorin, Frau Mag. Dr. Roswitha Engel, die sich dazu bereit erklärt hat mein bevorzugtes Themengebiet in Form einer Diplomarbeitbetreuung zu unterstützen und mir jederzeit ratsam zur Seite stand, Unklarheiten aus dem Weg räumte, nützliche Tipps zur Verfügung stellte, dafür, dass sie mir mit ihrer Fachkompetenz die Umsetzung dieser Arbeit in der vorliegenden Form gewährleistet hat.

Ein spezieller Dank richtet sich an meine gesamte Familie, vor allem aber an meine Eltern, die mir die Absolvierung meines Studiums ermöglicht haben und mir jederzeit ihr Vertrauen entgegen bringen.

Mein größter Dank gilt meinem Freund Patrick Sascha Losonszky, der mich bei der „perfekten“ Studienwahl zu jeder Zeit unterstützt hat und von Anfang an, an mich und meine Fähigkeiten geglaubt hat, auch in Zeiten, in denen ich die größten (Selbst-)Zweifel hatte. Für seine Inspiration, Liebe und Geduld.

ABSTRACT (- Deutsche Version)

Ausgehend von einem kontinuierlichen Anstieg chronischer Krankheiten in den letzten Jahrzehnten hat sich auch die Ausrichtung der Gesundheitsversorgung zunehmend gewandelt. Durch diesen Trend ergeben sich zahlreiche Schwierigkeiten, vor allem was die Herausforderung betrifft den Bedürfnissen der PatientInnen und deren Familienmitgliedern bzw. Angehörigen trotz gravierender Veränderungen der Rollen, Aufgabenbereiche oder Lebensbedingungen einigermaßen gerecht zu werden. Der Fokus liegt dabei auf der Erhaltung bzw. Erreichung guter Lebensqualität, wobei die subjektive Sichtweise und das Erleben der chronisch Erkrankten im Mittelpunkt des Interesses stehen.

Ziel dieser wissenschaftlichen Literaturarbeit ist die Betonung der Problematik eine einheitliche, präzise Definition von chronisch Kranksein und Lebensqualität zu kreieren, sowie aufzuzeigen, welche (Bewältigungs-)Strategien und (Beratungs-)Möglichkeiten im Umgang mit den (bestehenden und sich ergebenden) Anforderungen durch chronische Krankheiten zukünftig hervorgehoben werden müssen.

ABSTRACT (- English version)

Due to a continuous increase of chronic diseases in the last few decades, the health care system has undergone significant changes. As a result of this trend several difficulties arose, in particular in regards to the challenge to meet the needs of patients and their family members and relatives despite major changes in their roles, daily tasks or conditions of life. The focus lies on the maintenance or achievement of good quality of life, where the subjects' perspectives and the experiences of living with a chronic disease stand in the center of attention.

The aim of this desk review is the emphasis of the complexity and difficulty to come up with a consistent and precise definition of chronic diseases and quality of life as well as to highlight which (coping) strategies and (counseling) opportunities have to be considered in the future in regards to (existing and upcoming) requirements due to chronic diseases.

INHALTSVERZEICHNIS

| | |
|--|-----------|
| 0. Einleitung | 7 |
| 1. Theoretische Grundlagen chronischer Krankheit | 10 |
| 1.1. Chronische Krankheit – eine Begriffsdefinition | 10 |
| 1.1.1. ICDH Definition von Impairment, Disability und Handicap | 11 |
| 1.2. Historische Entwicklung: Ursachen zunehmender Chronizität | 12 |
| 1.3. Forschungsbereich der Chronizität | 14 |
| 1.3.1. Chronic Care Model | 15 |
| 2. Theoretische Grundlagen der Lebensqualität | 18 |
| 2.1. Lebensqualität – eine Begriffsdefinition | 18 |
| 2.2. Historische Entwicklung des Lebensqualitäts-Assessments | 20 |
| 2.3. Dimensionen und Aspekte der Lebensqualität | 22 |
| 2.3.1. Theoretisches Modell von Lebensqualität bei chronischer Krankheit | 23 |
| 2.4. Messbarkeit der Lebensqualität | 25 |
| 2.5. Forschungsstand zur Lebensqualität | 26 |
| 3. Auswirkungen und Folgen chronischer Erkrankungen | 29 |
| 3.1. Auswirkungen auf die Betroffenen | 30 |
| 3.2. Auswirkungen auf die Familie und Angehörige bzw. auf das Umfeld | 32 |
| 3.3. Krankheitsbewältigung und Umgangs- bzw. Verarbeitungsformen chronischer Erkrankungen | 34 |
| 3.3.1. Alltägliche Bewältigungsprozesse | 35 |
| 3.3.2. Krankheitsverhalten | 36 |
| 3.3.3. Krankheitserleben | 38 |
| 3.3.4. Soziale Unterstützungsmöglichkeiten | 39 |
| 3.3.4. PatientInnenschulung | 41 |
| 3.4. Bedeutung von Abwehr und Coping | 43 |
| 3.4.1. Abwehrmechanismen | 44 |
| 3.4.2. Copingprozesse | 44 |
| 3.4.3. Unterscheidungsmerkmale zwischen Abwehr und Coping | 46 |
| 3.4.4. Gemeinsamkeiten von Abwehr und Coping | 46 |
| 4. Zentrale Konzepte zur Bewältigung chronischer Krankheiten | 47 |
| 4.1. Nach Corbin und Strauss | 47 |
| 4.1.1. Modell der Verlaufskurve | 48 |
| 4.1.2. Konzept der Arbeit | 53 |

| | |
|--|------------|
| 4.2. Nach Grypdonck | 54 |
| 4.2.1. Modell zur Pflege chronisch Kranker | 55 |
| 4.3. Nach Morse und Johnson | 57 |
| 4.3.1. Modell zum Krankheitserleben | 58 |
| 5. Beratungsformen | 60 |
| 5.1. Verschiedene Beratungsdisziplinen | 61 |
| 5.1.1. Psychologische Beratung | 62 |
| 5.1.2. Soziale Beratung | 62 |
| 5.1.3. Pädagogische Beratung | 63 |
| 5.1.4. Psychosoziales Beraten | 63 |
| 5.2. Personenzentrierte Beratung nach Carl Rogers | 64 |
| 5.2.1. Menschenbild | 65 |
| 5.2.2. Persönlichkeitstheorie | 66 |
| 5.2.3. Beratungselemente: Personenzentrierte Grundhaltungen | 66 |
| 5.3. Beratung in der Pflege | 67 |
| 5.3.1. Ressourcenorientierte Beratung | 69 |
| 5.3.2. Lösungsorientierte Beratung | 71 |
| 5.3.3. Beispiel für einen Beratungstyp: Diabetes mellitus | 72 |
| 5.3.4. Die Rolle der Beratung chronisch Kranker | 77 |
| 5.4. Beratungsprozess | 79 |
| 5.4.1. Phasen des Beratungsprozesses | 79 |
| 6. Angehörigen- und Familienpflege chronisch Kranker | 82 |
| 6.1. Angehörigenpflege – eine Begriffsdefinition | 82 |
| 6.1.1. Charakteristika der Angehörigenpflege | 83 |
| 6.2. Familie – eine Begriffsdefinition | 83 |
| 6.2.1. Eigenschaften familienbezogener Pflege | 84 |
| 6.3. Auswirkungen und Belastungen der Angehörigenpflege | 86 |
| 6.3.1. Beispiel: Belastungen pflegender Angehöriger dementierender alter Menschen | 87 |
| 6.3.2. Entlastungsstrategien bei der Angehörigenpflege von DemenzpatientInnen | 90 |
| 7. Gesamtzusammenfassung | 92 |
| 8. Literaturverzeichnis | 94 |
| 9. Abkürzungsverzeichnis | 109 |

0. EINLEITUNG

Im Zuge der rasanten gesellschaftlichen Strukturveränderungen und der Entwicklung in Richtung eines dramatischen Anstiegs chronischer Krankheiten und einer verlängerten durchschnittlichen Lebensdauer - insbesondere in den letzten Jahrzehnten - bedarf es auch bzgl. des Themenbereiches der Lebensqualität dieser herausragenden Personengruppe erhöhter Aufmerksamkeit, zumal die Prävalenz chronischer Erkrankungen noch weiter zunehmen wird. Mittlerweile herrscht zwar sehr wohl ein verstärktes Bewusstsein (auch bei den Gesundheitswissenschaften) bezüglich dieses Entwicklungstrends chronisch Kranker vor, jedoch sind die bisherigen Forschungsstudien und Publikationen relativ allgemein gehalten. So existieren zwar zahlreiche Arbeiten zur Lebensqualität chronisch Kranker, dennoch mangelt es aber erheblich an wissenschaftlichem Material und Studien auf dem Gebiet der lebensqualitätsbezogenen Theorie-Erstellung.

Gerade im Bereich der Beratung chronisch Kranker zur Erzielung gesteigerter Lebensqualität und ganzheitlichen Wohlbefindens werden Lücken für die praktische Anwendung und die Vorgehensweise bei speziellen chronischen Erkrankungen deutlich erkennbar. So bestehen lediglich Pflegemethoden diverser Erkrankungen, nicht aber konkrete Schritte oder Leitfäden, wie in den Beratungsgesprächen tatsächlich vorzugehen ist und welche Elemente den betroffenen PatientInnen unbedingt vermittelt werden sollten.

Aufgrund der zunehmenden Inanspruchnahme des gesundheitlichen Versorgungssystems ist ein Umdenkprozess erforderlich, sodass es dringend notwendig ist weitgehende Theorien zu entwickeln, wie (1) Gesundheitsförderung und (2) Krankheitsprävention bei chronisch Kranken geleistet werden können, um ein ausreichendes Maß an Lebensqualität zu sichern und mitunter sogar zu verbessern. Denn beide Strategien streben das Ziel der gesundheitlichen Lebensqualität aller Menschen an, indem Risikofaktoren und Krankheitsleiden verringert sowie vorhandenes, positives Gesundheitspotential effektiv gefördert werden. Dies inkludiert sowohl den Schutz vor gesundheitsgefährdenden Maßnahmen, als auch die Unterstützung und Sicherung bereits existierender Elemente und Ressourcen. Krankheitsprävention kann so gesehen als Ergänzungsstrategie der Gesundheitsförderung angesehen werden, indem Krankheit durch vorbeugende Strategien weitgehend vermieden, verhindert bzw. „verhütet“ wird. Diese präventive Vorgehensweise ist vor allem für „Risikogruppen“, wie chronisch kranke Menschen, von essentieller Bedeutung, um optimale Bewältigungsstrategien, Anpassungs- und Umgangsformen der Erkrankung zu ermöglichen. Das Prinzip der

Gesundheitsförderung baut dabei vorwiegend auf dem Konzept der Ressourcenstärkung und -förderung auf, sodass nicht die Risikofaktoren und die Krankheit im Vordergrund stehen, sondern auf die Verbesserung der Gesundheitsentwicklung abgezielt wird (vgl. Hurrelmann, 2006, S. 147-150).

Aufgrund dieses bestehenden Theorie-Mangels lebensqualitätsbezogener Wohlbefindenssteigerung chronisch Kranker, sowie der praktischen Vorgehensweisen der Beratungselemente dieser Fokusgruppen möchte ich diese Aspekte in das Zentrum der Arbeit stellen. Die zentralen Fragestellungen zielen auf die Folgen, Auswirkungen, Bewältigungsformen und Belastungsfaktoren, sowie auf die Beratungsmöglichkeiten und Schwierigkeiten bzw. Strategien der Angehörigenpflege ab.

Im Zuge dessen kristallisieren sich kapitelweise folgende **Forschungsfragen** heraus:

- Welcher Beziehungszusammenhang lässt sich zwischen dem chronisch Kranksein und der Lebensqualität aufzeigen? (s. Kap. 1. und 2.)
- Wie wirken sich chronische Krankheiten auf die Lebensqualität von Betroffenen und auf deren Umgebung aus? (s. Kap. 3.)
- Welche Folgen können im Zuge einer chronischen Krankheit entstehen? (s. Kap. 3.)
- Welche Möglichkeiten der Krankheitsbewältigung, welche Umgangsformen und welche Unterstützungs- bzw. Copingstrategien bestehen in Bezug auf chronische Erkrankungen? (s. Kap. 3.)
- Welche Faktoren beeinflussen das Krankheitsverhalten bzw. -erleben? (s. Kap. 3)
- Welche zentralen Konzepte sind für die Bewältigung einer chronischen Krankheit verfügbar? (s. Kap. 4.)
- Welche Beratungsformen sind im Fall einer chronischen Erkrankung effektiv wirksam? (s. Kap. 5.)
- Welchen Einfluss übt die Beratung hierbei aus und welcher Stellenwert wird ihr beigemessen? (s. Kap. 5.)
- Wie wirkt sich die chronische Erkrankung und Pflege einer Person im Bereich der Angehörigenpflege auf die Familie aus? (s. Kap. 6.)
- Welche Schwierigkeiten entstehen im Zuge der Angehörigenpflege und welche Strategien bestehen für einen erleichterten Umgang mit diesen? (s. Kap. 6.)

Das anzustrebende Ziel, welches mit der vorliegenden wissenschaftlichen Literaturarbeit verfolgt und erreicht werden soll, ist es diese bestehende Theorie-Lücke zu füllen und vorhandenes, theoretisches Wissen in einer Form so zusammenzutragen, aufzubereiten und zu generieren, dass die Auswirkungen und die Bedeutung der Lebensqualität in Bezug auf chronische Krankheiten sichtbar hervorgehen und um den Beziehungszusammenhang zwischen den Elementen chronischer Erkrankungen und Lebensqualität besser zu veranschaulichen. Des Weiteren liegt die Betonung auf den theoretischen und praktischen Ansätzen zur Anwendung von Beratung bei Chronizität, sodass ein ausreichendes Maß an Lebensqualität erzielt und bewahrt werden kann.

1. THEORETISCHE GRUNDLAGEN CHRONISCHER KRANKHEIT

1.1. Chronische Krankheit - eine Begriffsdefinition

Unter die Bezeichnung „chronische Krankheit“ fallen unterschiedlichste Erkrankungen, die eine große Variationsbreite an Symptomen und Prognosen aufweisen. Eine Gemeinsamkeit ergibt sich jedoch hinsichtlich der Eigenschaft, dass alle Formen *„langfristig, häufig progredient bzw. mit phasenhaften Verschlimmerungen verlaufen oder unvorhersagbar wieder auftreten können“* (Beutel, 1988, S. 1).

Chronische Krankheiten sind also umfassend, langfristig, irreversibel (vgl. Locker, 2003, S. 80) und wirken sich aufgrund ihrer körperlichen, sozialen und psychischen Beeinträchtigungen auf viele Lebensbedingungen der Betroffenen aus (vgl. Lorenz-Krause et al., 2002, S. 11), sodass unterstützende Pflege, geförderte Selbstversorgungskompetenz und Prävention erforderlich werden (vgl. Curtin et al., 2002, S. 26). Des Weiteren bestehen große Differenzen hinsichtlich der konkreten Auswirkungen chronischer Krankheiten (vgl. Beutel, 1988, S. 1). Wesentliches Charakteristikum von Chronizität ist, dass oftmals lediglich die Symptomkontrolle oder Stabilisierung des Gesundheitszustandes, nicht aber eine kurative Heilung möglich ist, weshalb in diesem Bereich auch Palliativmedizin zum Einsatz kommt. Als Ziel chronisch kranker Menschen lässt sich demnach die Erreichung eines hohen Ausmaßes an Wohlbefinden und Lebensqualität definieren (vgl. Locker, 2003, S. 80), welches durch palliative Maßnahmen für PatientInnen der Erleichterung ihres Lebens im Umgang mit der Krankheit dienen soll (vgl. Angermeyer et al., 2000, S. 7) und dementsprechend in den Mittelpunkt der Betrachtungen gestellt wird (vgl. Lorenz-Krause et al., 2002, S. 12).

Auch aus soziologischer Sicht sind chronische Krankheiten und die dadurch entstehenden Benachteiligungen eng an die Lebensqualität gekoppelt (vgl. Locker, 2003, S. 85). Den Daten der STATISTIK AUSTRIA (2007) zufolge ist ebenso zu entnehmen, dass das Vorhandensein einer chronischen Krankheit ein wesentliches Kriterium für die Beurteilung der Lebensqualität und des Gesundheitszustandes eines Menschen darstellt (vgl. Statistik Austria, 2007b, S. 15; http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/index.html, 13.04.2009).

So gab bereits mehr als ein Drittel der über 15-Jährigen im Zuge einer österreichischen Gesundheitsbefragung 2006 / 2007 an, unter chronischen Gesundheitsproblemen zu leiden. Dies sind rund 2,6 Millionen Menschen. Demzufolge steigt die Anzahl der gesundheitlichen

Beeinträchtigungen durch chronische Krankheiten mit erhöhtem Alter an, sodass rund zwei Drittel der über 75-Jährigen der österreichischen Bevölkerung (140.000 Männer, 300.000 Frauen) unter dauerhaften gesundheitlichen Problemen leiden. Die Zahl der Betroffenen ist bei der weiblichen gegenüber der männlichen Bevölkerung in allen Altersgruppen höher (vgl. http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html, 13.04.2009).

1.1.1. ICIDH Definition von Impairment, Disability und Handicap

Einen theoretischen Ansatz zur schematischen Einteilung chronischer Krankheiten stellt die „*International Classification of Impairments, Disabilities or Handicaps*“ (ICIDH) dar, womit eine Differenzierung zwischen „impairment“, „disability“ und „handicap“ vorgenommen wird. Diese Begriffe werden dabei wie folgt definiert:

- **„Impairment:** *any loss or abnormality of psychological, physiological or anatomical structure or function*
- **Disability:** *a restriction or lack (resulting from an impairment) of ability to perform an activity in a manner or within the range considered normal for a human being*
- **Handicap:** *a disadvantage for a given individual, resulting from an impairment or a disability, that limits or prevents the fulfilment of a role that is normal (depending on age, sex and social and cultural factors) for that individual“* (zit. n. Locker, 2003, S. 82).

Impairment bezieht sich also auf die Abweichungen bzgl. der Strukturen und Funktionen des Körpers, disability auf die verringerte Fähigkeit Aktivitäten auszuüben und handicap schließt die sozialen und psychischen Konsequenzen von impairment und disability ein, welche sich aus dem sozialen Kontext ergeben. Jedoch unterliegt dieses Modell auch gewissermaßen einer Kritik, weil die Bezeichnung „handicap“ in den USA negativ besetzt ist. Vorgeschlagen wird diesbezüglich stattdessen die Verwendung alternativer Begriffe wie „disadvantage“ oder „deprivation“, da chronisch Kranke beispielsweise bei der Arbeitssuche oftmals benachteiligt sind und in weiterer Folge ohne Job nur über verminderte Geldressourcen verfügen.

Ein zeitlicher und linearer Zusammenhang zwischen impairment, disability und handicap kann dem Modell der ICIDH zufolge bei chronischen Erkrankungen zwar gegeben sein, dies muss aber nicht unbedingt immer der Fall sein (vgl. Locker, 2003, S. 82-83).

1.2. Historische Entwicklung: Ursachen zunehmender Chronizität

Historisch gesehen war der Mensch immer schon bemüht auftretende Krankheiten und deren Auswirkungen auf unterschiedlichste Art und Weise zu heilen bzw. deren Auftreten zu verringern (vgl. Curtin et al., 2002, S. 20). Im Gesundheitssystem haben sich in den letzten Jahrzehnten aber deutlich erkennbare Veränderungen abgezeichnet. So wären in diesem Zusammenhang - auf demografischer und ökonomischer Ebene - Entwicklungen wie der Rückgang der Geburtenrate oder die Zunahme von Zivilisationskrankheiten zu nennen (vgl. Hufnagel, 2005, S. 37).

Seit den 20er und 30er Jahren des 20. Jahrhunderts ist ein deutlicher Zuwachs chronischer Erkrankungen nachweisbar (vgl. Tietze et al., 1993, S. 144). Mitte des 20. Jahrhunderts verloren Infektionskrankheiten zunehmend an Bedeutung (vgl. Fitzpatrick, 2003, S. 5) und an deren Stelle traten insbesondere seit den 70er Jahren neuartige, degenerative Erkrankungen und Syndrome (vgl. Curtin et al., 2002, S. 21), wie beispielsweise Krebs, kardiovaskuläre Krankheiten, Arteriosklerose oder Diabetes. Aufgrund dieser historischen Entwicklung und der Veränderungen der Hauptmortalitätsraten stellen aktuell chronische Erkrankungen die größten Schwierigkeiten der Medizin und in weiterer Folge auch der Pflege dar. Diese Problematik beinhaltet verschiedene multiple Risikofaktoren und kommt in allen industriellen, modernen Gesellschaften vor (vgl. Fitzpatrick, 2003, S. 5).

Hinsichtlich des Auftretens chronischer Erkrankungen und der erhöhten Lebenserwartung existiert ein eindeutiger Zusammenhang (vgl. Tietze et al., 1993, S. 144), wobei der Altersanstieg auch einen zahlenmäßigen Zuwachs an Personen zur Folge hat, welche mit eingeschränkten Bedingungen leben müssen (vgl. Locker, 2003, S. 81). Gewisse Elemente, Umstände und Belastungen (z.B. am Arbeitsplatz oder innerhalb der Familie) können für das Auftreten chronisch-degenerativer Erkrankungen als gesteigerte Risikofaktoren angeführt werden (vgl. Tietze et al., 1993, S. 147). Mittels technischer Fortschritte und steigendem Erfolg der Medizin besteht die Möglichkeit Erkrankungen und diverse Risiken zu vermindern. Jedoch kommt es dadurch auf der anderen Seite zu einem zahlenmäßigen Anwachsen chronischer Krankheiten (vor allem im höheren Alter) (vgl. Fitzpatrick, 2003, S. 5) und somit auch zu Herausforderungen für das gesamte Gesundheitssystem, da eine Heilung nicht mehr möglich ist (vgl. Locker, 2003, S. 80). Diese Entwicklung stellt an die professionelle Versorgung und Pflege auf hoher Ebene neue Anforderungen (vgl. Lorenz-Krause et al., 2002, S. 11).

FITZPATRICK (2003) beschreibt den numerischen Anstieg und die Auswirkungen chronischer Krankheiten folgendermaßen: *„This dramatic increase in importance of the chronic degenerative diseases is characteristic of almost all countries that have undergone industrialization, although the exceptions and the variations in rates from one country to another provide important and intriguing problems for the medical and social scientist“* (Fitzpatrick, 2003, S. 5).

Die Ausrichtung des Gesundheitssystems unterliegt also zunehmend einem Wandel. Während in den vergangenen Jahren primär auf akute Krankheiten Bezug genommen wurde, gewinnen aktuell chronische Krankheiten an Bedeutung. Denn bedingt durch den rasanten, zahlenmäßigen Anstieg chronisch Kranker (vgl. Grypdonck, 2005a, S. 9) in den letzten Jahrzehnten, sowie den damit einhergehenden Fortschritten auf der Ebene längerer Verlaufsdauern und deren Folgen und durch den Anstieg der Lebenserwartung, hat ein erheblicher Wandel der Krankheitsbilder und der Gesundheitssituation in den westlichen Industrieländern stattgefunden (vgl. Schaeffer et al., 2006a, S. 10). Zudem ist an eine chronische Erkrankung nicht unmittelbar der Tod gekoppelt, sondern es ergeben sich vermehrt u.a. psychosoziale Probleme, sodass sich die Ausrichtung des Gesundheitswesens und der Medizin - anstatt auf Heilung - nun auf die Pflege konzentriert (vgl. Locker, 2003, S. 80). Dadurch verändert sich aber auch die soziale Position der PatientInnen gravierend (vgl. Grypdonck, 2005a, S. 9). Für die Betroffenen ist damit notwendigerweise das Erlernen des Umgangs mit dem „chronisch Kranksein“, dessen Auswirkungen und die Integration der Krankheit in den eigenen Lebenslauf verbunden. Im Zuge dessen wird das paternalistische Modell einer asymmetrischen PatientInnenbeziehung durch symmetrische Interaktionsmodelle abgelöst, in denen die PatientInnen aktiv zur Gesundheitssicherung und -förderung beitragen (vgl. Schaeffer et al., 2006a, S. 10-11).

Durch die Ausbreitung chronisch-degenerativer Erkrankungen ist es also notwendig geworden, auch die Ausrichtung des Behandlungssystems von der ursprünglich somatisch orientierten Medizin zu verändern. Eine gänzliche Wiederherstellung der Leistungsfähigkeit und Lebensqualität ist oftmals nicht mehr möglich, sodass ein Umdenkprozess stattfinden muss. Gesundheitsförderliche Maßnahmen richten sich verstärkt auf die Elemente der Prävention, Kuration, Rehabilitation und der Pflege, wodurch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit erforderlich wird, um die neuartigen Herausforderungen zu meistern. Gewisse gesundheitliche Risikofaktoren, wie bspw. in der Lebens- und Arbeitsweise von

Menschen, können durch angemessene und ausreichende Prävention und Verhaltensänderungen deutlich reduziert werden (vgl. Hurrelmann et al., 1998, S. 18-19).

CORBIN (2005) beschreibt die Entwicklung chronischer Krankheiten und den verstärkten Fokus auf Prävention folgendermaßen: „*Chronic illness is not only a problem of the aged or the poor. It can be found in all social classes and age levels, sometimes having a genetic basis but just as often occurring randomly and without warning.*“ (Corbin, 2005, S. XI).

Die perspektivische Ausrichtung der Gesundheitswissenschaften sieht nun folgendermaßen aus: „*Die Gesundheitswissenschaften befassen sich mit den körperlichen, psychischen und gesellschaftlichen Bedingungen von Gesundheit und Krankheit, der systematischen Erfassung der Verbreitung von gesundheitlichen Störungen in der Bevölkerung und den Konsequenzen für Organisation und Struktur des medizinischen und psychosozialen Versorgungssystems*“ (Hurrelmann et al., 1998, S. 17).

Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass es aufgrund von steigender Lebenserwartung, der damit verbundenen erhöhten Zahl alter Menschen, sowie durch Fortschritte im medizinischen Bereich und auf alltäglicher Ebene bzgl. des Lebensstandards, in weiterer Folge auch zu einer Zunahme chronischer Krankheiten gekommen ist (vgl. Beutel, 1988, S. 1).

1.3. Forschungsbereich der Chronizität

Der Forschung im Bereich chronischer Krankheiten wird deshalb ein bedeutender Stellenwert beigemessen, weil dadurch Informationen gesammelt werden können, die den bisherigen Wissensstand erweitern und mit deren Hilfe die Problemursachen, geeignete Behandlungsmaßnahmen sowie effektive Präventionsstrategien besser ergründet werden können (vgl. Curtin et al, 2002, S. 44).

So kam es auf der wissenschaftlichen Ebene in den 60er Jahren im englischsprachigen Raum vermehrt zu Forschungen auf dem Gebiet psychiatrischer, chronischer Krankheiten (vgl. Beutel, 1988, S. 3). Seit den 1970er Jahren erlangt der Bereich chronischer Krankheiten auch in der soziologischen Forschung vermehrte Aufmerksamkeit. Seitdem hat sich aber das Forschungsinteresse von der vergangenen Fokussierung - auf die Prävalenz und das Ausmaß

an Einschränkungen durch die Erkrankung, sowie auf die Bedürfnisse der Betroffenen - nun in Richtung bisher gemachter Erfahrungen, Werte und Erwartungen hinbewegt (vgl. Locker, 2003, S. 79). Studien widmen ihre Aufmerksamkeit mittlerweile wesentlich häufiger dem Aspekt „*what it is like for individuals and families to live with a long-term, disabling disorder*“ (Locker, 2003, S. 79). Darum muss den Betroffenen zukünftig ein umfangreiches Verständnis entgegen gebracht werden, damit angemessene Pflege und Unterstützung geleistet werden kann (vgl. Locker, 2003, S. 79).

Um zukünftig eine veränderte Sichtweise auf das bisherige Wissen über chronische Krankheiten zu erlangen sind noch weitreichende Forschungen auf diesem Gebiet nötig (vgl. Curtin et al, 2002, S. 44).

1.3.1. Chronic Care Model

Das von Ed WAGNER et al. interdisziplinär und multidimensional konzipierte „*Chronic Care Model*“ dient als generisches (d.h. krankheitsunabhängiges) Rahmenkonzept für die Optimierung gesundheitlicher Versorgung und Entscheidungsfindung. Es wurde auf analytischer Basis der „*Chronic Care-Krise*“ entwickelt und weist positive Effekte im Bereich der Gesundheitsversorgung und der Vermeidung von Versorgungsdefiziten auf. Zentral ist dabei die interaktive, gemeinsame Zusammenarbeit und produktive Beziehung von PatientInnen (und deren Familien) und dem Praxisteam bei der Verbesserung der Ergebnisse. Probleme, welche im Zuge der „*Chronic Care-Krise*“ thematisiert werden sind (1) die steigende *Prävalenz* chronischer Krankheiten, (2) die veränderte *klinische Versorgung*, welche nach wie vor zu wenig auf Evidenz ausgerichtet ist, (3) die *passive Rolle der PatientInnen*, deren Bedürfnisse zunehmend Beachtung finden müssen, (4) die unzureichende Koordination der Versorgung durch unterschiedliche Akteure und (5) die *kontinuierliche* Beobachtung von Ergebnissen (vgl. Gensichen et al., 2006, S. 366-368). Dabei sollen die chronisch erkrankten Menschen bei der Teilnahme an ihrer eigenen Pflege und des Managements ihrer Versorgung, bei der Verwendung gemeinschaftlicher Ressourcen, bei der gesundheitlichen Organisation, sowie bei der Informationssuche, der Kommunikation und bei der partizipativen Entscheidungsfindung professionell unterstützt werden, sodass effektive, evidenz-basierte Pflege möglich ist (vgl. <http://www.tachc.org/HDC/Overview/CareModel.asp>, 13.04.2009).

Chronic Care-Modell –

ein innovatives Konzept zur umfassenden Versorgung für chronisch Erkrankte

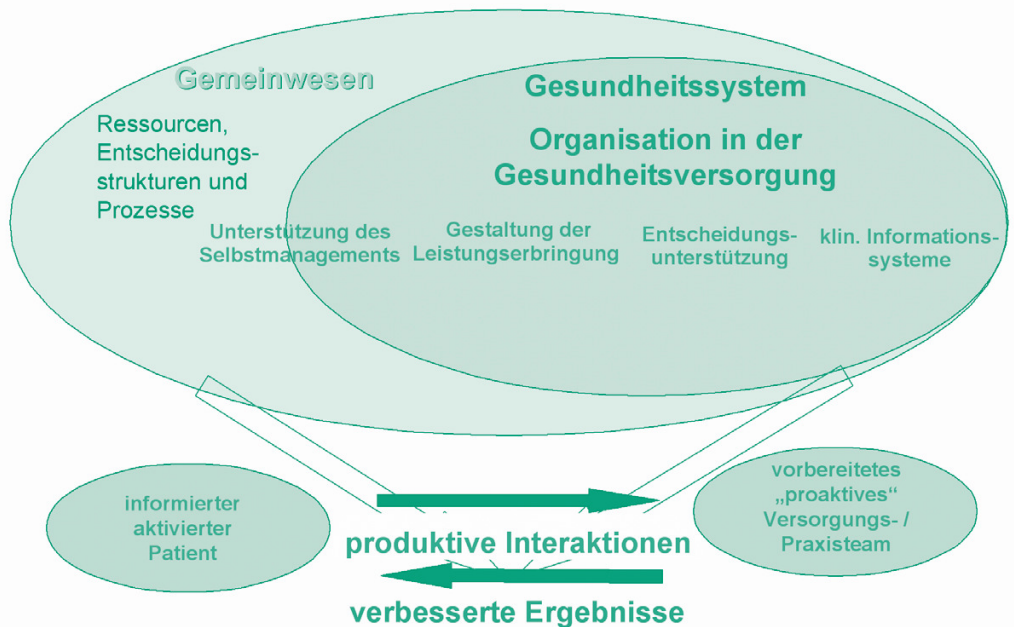


Abb. 1: The Chronic Care Model nach Wagner et al. (1996), deutsche Übersetzung: Gensichen et al., (vgl. Gensichen et al., 2006, S. 368, http://www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/lit/zaefq100_365.pdf, 13.04.2009)

Die *Hauptaspekte des Chronic Care Modells* sind folgende Elemente:

- **Unterstützung des Selbstmanagements:** indem PatientInnen dazu befähigt werden ihre Gesundheit und die Gesundheitsversorgung selbst zu managen (z.B. Betonung und Stärkung der PatientInnenrolle und -kompetenzen, Unterstützung des Selbstmanagements bei der Zielsetzung, Planung, Problemlösung, Ressourcenorganisation und bei der Verlaufskontrolle durch Selbstbeobachtung, etc.).
- **Gestaltung der Leistungserbringung:** bedeutet die Sicherung der effektiven, effizienten pflegerischen Leistungserbringung und Versorgung, sowie Unterstützung dabei (z.B. Definition der Rollenverteilung, Unterstützung bei der evidenz-basierten Pflege, PatientInnen in einer für sie verständlichen Form pflegen, etc.).
- **Entscheidungsunterstützung:** Die klinische Pflege muss auf die wissenschaftliche Evidenz und auf die Präferenzen und Wünsche der PatientInnen abgestimmt sein (z.B. evidenz-basierte Leitlinien, Entscheidungshilfen, Fachwissen, Anwendung bewährter Methoden, Informationsmitteilung für PatientInnen, etc.).
- **Klinische Informationssysteme:** beinhalten die Erleichterung effektiver und effizienter Pflege durch die Organisation von PatientInnendaten (z.B. Identifizierung relevanter

Bevölkerungsgruppen, Erleichterung der Planung der Pflege von PatientInnen durch Erinnerungssysteme, PatientInnenregister, Therapiepläne, Informationsweitergabe an PatientInnen, etc.) (vgl. Gensichen et al., 2006, S. 369; <http://www.tachc.org/HDC/Overview/CareModel.asp>, 13.04.2009).

Ein weiteres wichtiges Element des Chronic Care Modells ist die *Organisation in der Gesundheitsversorgung*, die zur Verbreitung, Sicherung und Verbesserung qualitativ hochwertiger Pflege dient. Das *Gemeinwesen* hingegen zeichnet sich dadurch aus, dass partnerschaftliche Unterstützung bzw. lokale Ressourcen organisiert und geleistet werden, welche PatientInnen dazu ermutigen sollen an gemeinschaftlichen Programmen teilzunehmen. Insgesamt kann mit Hilfe dieser Elemente die Pflege von chronisch kranken PatientInnen verbessert werden (vgl. <http://www.tachc.org/HDC/Overview/CareModel.asp>, 13.04.2009). Auch das Zusammenspiel und die persönlichen Interaktionen der - über ihre Erkrankung und Auswirkungen informierten und aktivierten - PatientInnen mit dem Praxisteam, welches über die erforderlichen Kenntnisse der Behandlung chronischer Erkrankungen verfügt, ist von essentieller Bedeutung (vgl. Gensichen et al., 2006, S. 369).

Dieses Chronic Care Model fasst die Grundelemente verbesserter Pflege in Gesundheitssystemen auf dem gemeinschaftlichen, organisatorischen, praktischen Level und auf PatientInnen-Ebene zusammen (vgl. http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2, 13.04.2009).

2. THEORETISCHE GRUNDLAGEN DER LEBENSQUALITÄT

2.1. Lebensqualität - eine Begriffsdefinition

In diesem Abschnitt zur Begriffsbestimmung von Lebensqualität soll zunächst einmal erwähnt werden, dass bis dato keine allgemein anerkannte Definition in diesem Bereich existiert. Es handelt sich um eine Problematik, die unter anderem auf ihre multidimensionale Eigenschaft zurückzuführen ist. Im Gegensatz zu früheren Forschungen, wo teilweise der Fokus auf einer einzigen Thematik lag, wird nun vermehrt nach einer weitreichenden Definition gesucht (vgl. Grant et al., 2001, S. 31), um beispielsweise auch den unterschiedlichen kulturellen und ethnischen Vorstellungen von Lebensqualität besser gerecht werden zu können (vgl. Padilla et al., 2001, S. 122-123). Es bestehen große Variationen was kulturelle Normen und Werte in Bezug auf (chronische) Erkrankungen anbelangt, sodass diese Tatsache bei der Pflege enormer Berücksichtigung bedarf (vgl. Peters, 2002, S. 68).

Um die Durchführung qualitativ hochwertiger Lebensqualitätsstudien und Assessments zu gewährleisten ist es erforderlich Lebensqualität explizit und genau zu definieren. Trotz erheblicher Schwierigkeiten und unterschiedlicher Auslegungen, in Bezug auf eine einheitliche Definition, ist es einigen Pflegepersonen gelungen nützliche Begriffsbildungen zu erstellen, wobei jedoch die Vorstellungen der PatientInnen von Lebensqualität nicht berücksichtigt wurden (vgl. King, 2001, S. 56-57).

Trotzdem ist in den verschiedensten Fachgebieten den meisten definitorischen Beschreibungen von Lebensqualität die Multidimensionalität des Begriffs gemeinsam, d.h. es werden körperliche, funktionelle, emotionale und soziale Aspekte des Wohlbefindens zur näheren Erläuterung berücksichtigt (vgl. Fallowfield, 1994, S. 109). Zudem gehen alle von der Annahme bzw. von der Tatsache aus, dass es positive und negative Aspekte des Lebens und der Lebensqualität gibt, sodass es sich eben um eine multi- bzw. mehrdimensionalen Begrifflichkeit handelt, die einer gewissen Subjektivität – in Form individueller PatientInnensichtweisen von Lebensqualität bzw. von körperlichem, psychischem und sozialem Wohlbefinden - und einer kontinuierlichen, dynamischen Vorstellung unterliegt (vgl. King, 2001, S. 57-58).

Die World Health Organization (WHO - Weltgesundheitsorganisation) hat den Versuch unternommen ein internationales Instrument zur Messung des Lebensqualitäts-Assessments

zu konstruieren. Demnach wird Lebensqualität von der WHOQOL GROUP (1994) wie folgt beschrieben:

„Quality of life is defined, therefore, as an individual’s perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which he/she lives, and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns” (The WHOQOL Group, 1994, S. 43).

Die einzelnen Individuen haben also eine gewisse Vorstellung von ihrer Position und Situation im Leben, welches im Zusammenhang mit ihrem jeweiligen Kultur- und Wertesystem steht, in dem sie sich befinden. Dies wird zu den individuellen Zielen, Normen, Interessen, Erwartungen und Standards im Bereich der Lebensqualität in Beziehung gesetzt (vgl. Grant et al., 2001, S. 31-32). Anhand dieser sehr weiten WHO-Beschreibung wird bereits die Problematik einer angemessenen, einheitlichen Lebensqualitäts-Definition und deren Messbarkeit erkennbar (vgl. Seidl et al., 2005, S. 69).

FERRANS (1990) unterscheidet folgende fünf Kategorien, die auf Ebene der PatientInnen der Lebensqualität zugeschrieben werden:

- *„die Fähigkeit, ein normales Leben zu führen,*
- *Glück bzw. Zufriedenheit,*
- *Erreichen persönlicher Ziele,*
- *die Fähigkeit, ein sozial „nützliches“ Leben zu führen, und*
- *körperliche und/oder geistige Fähigkeiten (tatsächliche oder mögliche)“*
(zit. n. Grant et al., 2001, S. 32-33).

Nach dem „*City-of-Hope-Modell*“ charakterisiert sich Lebensqualität folgendermaßen:

Lebensqualität ist

- subjektiv
- basiert auf der Selbstbeschreibung des Patienten/der Patientin
- unterliegt einem gewissen Wandel und einer Dynamik und
- ist ein multidimensionaler Begriff (vgl. Grant et al, 2001, S. 33).

Unter Lebensqualität kann man auch jene Elemente des Lebens verstehen, die das Leben gerade erst lebenswert machen. Die PatientInnen müssen in ihrer Gesamtheit und als Ganzes betrachtet werden, sodass eine adäquate Fürsorge, Unterstützung und Gesundheitserhaltung bzw. -förderung von Seiten der Pflegepersonen ermöglicht wird. Nur durch diese Unterstützung können Betroffene einer Krankheit sich den Veränderungen des Körpers

anpassen und ein gewisses Ausmaß an Lebensqualität bewahren (vgl. Grant et al., 2001, S. 35). Denn für die Erreichung optimaler Lebensqualität ist es erforderlich über genügend Gesundheit zu verfügen (vgl. Laaser et al., 1998, S. 396).

Erst wenn der Lebensqualitätsbegriff ausreichend konstruiert ist, sodass sich konkrete Merkmale herauskristallisieren, kann auch eine adäquate Definition und Messung ermöglicht werden (vgl. Haase et al., 2001, S. 96). Solange keine einheitliche Definition von Lebensqualität (vor allem im klinischen Forschungsbereich) existiert ist es sinnvoll den Begriff immer jeweils explizit für den speziellen Kontext, um den es sich dabei handelt, zu bestimmen (vgl. King, 2001, S. 58).

2.2. Historische Entwicklung des Lebensqualitäts-Assessments

Die historische Entwicklung des Lebensqualitäts-Begriffs geht bereits auf Aristoteles zurück, der Glück und gutes Leben damit beschrieb, dass sich diese durch seelische Tugendhaftigkeit auszeichnen (vgl. King et al., 2001, S. 19). Seit Mitte der 70er Jahre wird die Integration des Lebensqualitätskonzepts in der Planung und Evaluation medizinischer Maßnahmen gefördert (vgl. Angermeyer et al., 2000, S. 8). Ausgangspunkt dafür war die WHO-Definition von Gesundheit aus dem Jahre 1947 in der Gesundheit als ein *„Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht die bloße Abwesenheit von Krankheit oder Gebrechen“* beschrieben wird (zit. n. Statistik Austria, 2007b, S. 13; http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/index.html, 13.04.2009).

So beinhaltet die Definition der WHO von Gesundheit („health“) ebenfalls die Komponente der Lebensqualität (vgl. The WHOQOL Group, 1994, S. 43). Mit dieser begrifflichen Beschreibung der Gesundheit als ganzheitliches Wohlbefinden auf körperlicher, geistiger und sozialer Ebene wird durch den Beitrag der WHO die Lebensqualität zu einem entscheidenden Faktor für die Gesundheitsversorgung (vgl. King et al, 2001, S. 19). *„Lebensqualität wird somit durch Sinnerfüllung, Harmonie und das Erreichen einer höchstmöglichen Ebene des Wohlbefindens konstituiert“* (Taylor et al., 2002, S. 330). Das Erreichen subjektiven Wohlbefindens chronisch Kranker ist also sehr stark von den Auswahlmöglichkeiten und Handlungsalternativen im Rahmen der Behandlungen und Beziehungsstrukturen abhängig (vgl. Taylor et al., 2002, S. 330).

In den letzten beiden Jahrzehnten hat sich das Verständnis von Lebensqualität von einer anfänglich psychologisch, gering geschätzten Dimension, zunehmend zu einem multidimensionalen Begriff etabliert (vgl. Vallerand et al., 2001, S. 73). Der Ursprung des Lebensqualitäts-Assessments der Gesellschaft findet sich in der Onkologie und der Pflege von TumorpatientInnen. Jedoch hat man mittlerweile den Wert der Lebensqualitätsmessung auch für andere Gesundheitsbereiche und für die Gesundheitsfürsorge erkannt, sodass Lebensqualität generell als bedeutende Pflege-Outcome-Variable (vgl. Grant et al., 2001, S. 29) zur Überprüfung der Wirksamkeit von Behandlungen Anwendung findet (vgl. Vallerand et al., 2001, S. 73).

Die im Lebensqualitätsbereich verwendeten Begriffe wurden somit in ihrer Entwicklung entscheidend durch Pflegepersonen und Pflegenden im Bereich der Onkologie geprägt (vgl. Grant et al., 2001, S. 48-49). Aufgrund von strukturellen Veränderungen kommt es in den unterschiedlichsten Bereichen zur erhöhten Aufmerksamkeit chronischer Erkrankungen, sowie in weiterer Folge zu einer verstärkten Thematisierung der Lebensqualität. Mitunter wird auch von einem „*Paradigmenwechsel von der Mortalität hin zur Lebensqualität*“ gesprochen (King et al., 2001, S. 20).

Auch bei der Therapiewahl chronischer Krankheiten (wie z.B. bei KrebspatientInnen) müssen neue Technologien und deren Auswirkungen auf die Lebensqualität bei der Entscheidung Berücksichtigung finden, da nun durch diverse Behandlungsverfahren sowohl die Überlebensraten erhöht, als auch entstehende Beeinträchtigungen vergrößert werden. Daran angeknüpft steigen auch der Bedarf an häuslicher Pflege und die Verantwortlichkeit der Familie für die Unterstützung und Pflege von Angehörigen. Dies führt zu drastischen Veränderungen der Lebensqualität von Betroffenen und deren Umfeld (also von Familien und Pflegenden) seitens der Gesundheitsversorgung (vgl. King et al., 2001, S. 20). Wesentliche Faktoren, welche dabei die Lebensqualität von Familien beeinflussen sind soziale Ressourcen, Familienstrukturen, die Wahrnehmung von Stress, sowie Werte oder Einstellungen (vgl. Taylor, 2002, S. 335) (*s. Kap. 6.3.*).

2.3. Dimensionen und Aspekte der Lebensqualität

Die WHO beschreibt Lebensqualität als ein weitreichendes multi-kulturelles, multidimensionales Konzept, welches sechs Domänen von körperlicher/physischer Gesundheit und psychischer/seelischer Art inkludiert, sowie einen gewissen Unabhängigkeitsgrad, soziale Beziehungen, Umgebungsmerkmale und den persönlichen Glauben/Spiritualität inkludiert (vgl. The WHOQOL Group, 1994, S. 43). Gesundheit wird neben anderen Ursachen von der WHO als ein wesentlicher Faktor im Bereich der Erlangung optimaler Lebensqualität angeführt (vgl. Laaser et al., 1993, S. 177).

Allgemein betrachtet lassen sich grob fünf verschiedene *Dimensionen von Lebensqualität* unterscheiden, nämlich:

1. die **körperliche Dimension** (z.B. Arbeits- und Funktionsfähigkeit, Selbstpflege),
2. die **seelische Dimension** (z.B. Zufriedenheit, psychisches Wohlbefinden, Selbstachtung, Angst und Depression),
3. die **soziale Dimension** (z.B. Berufsrehabilitation, familiäre und soziale Interaktionen, Beziehungsstrukturen, soziale Unterstützung, Rollenfunktion),
4. **somatische** bzw. krankheits- und behandlungsbezogene Symptome (z.B. Schmerzen) sowie
5. die **spirituelle Dimension** (z.B. das eigene „Lebensprinzip“, das „Sein“ einer Person, die positive Sinnfindung, spirituelles Wohlbefinden mittels Entspannung, Meditation, Rituale, Gespräche, Empathie) (vgl. King, 2001, S. 58-59; Taylor et al., 2002, S. 332-337).

Die (1) *körperliche Dimension* beinhaltet die funktionelle Ausführung von Aspekten und Aktivitäten des täglichen Lebens. Für das (2) *seelische Wohlbefinden* ist eine gute Einschätzung der psychischen Verfassung (z.B. Depression, Furcht) von PatientInnen erforderlich. Die (3) *soziale Dimension* berücksichtigt die Beziehungsstrukturen der Individuen zu ihrer Familie, zu Freunden und zum Umfeld. (4) *Somatische Aspekte* beinhalten diverse Symptome von Erkrankungen, aber auch jene Merkmale, die durch Therapien bedingt sind (z.B. Übelkeit, Erbrechen). Die (5) *Spiritualität* geht von einem speziellen, bedeutenden Nutzen des eigenen Lebens aus. Wichtig ist es die Anwendung dieser spezifischen Dimensionen zu eruieren und dabei diverse Informationen von PatientInnen in Erfahrung zu bringen (vgl. King, 2001, S. 58-59). Zwischen den einzelnen Dimensionen bestehen

dynamische Interaktionen, sodass sich bspw. die Beeinträchtigung der körperlichen Dimension auf alle anderen Ebenen auswirkt (vgl. Ferrell et al., 2001, S. 210).

Bei TAYLOR et al. (2002) bestehen leichte Abwandlungen hinsichtlich der Dimensionen von Lebensqualität. So werden an dieser Stelle bspw. die körperlichen, psychischen, soziokulturellen, spirituellen, ökonomischen und ethischen Aspekte genannt (vgl. Taylor et al., 2002, S. 332-339).

Es gibt verschiedene Formen und Sichtweisen von Lebensqualität zwischen den PatientInnen, den Pflegepersonen und Familienmitgliedern, die alle berücksichtigt werden müssen, um auch zukünftig eine qualitativ hochwertige, professionelle Pflege zu erreichen. Faktoren, wie z.B. die Kultur, das Alter oder die jeweils spezielle Krankheitsdiagnose haben einen erheblichen Einfluss auf das Ausmaß an empfundener Lebensqualität. Einige dieser Elemente können mitunter aber auch durch Pflegepersonen gesteuert werden, sei es mittels Kontrolle, Umgebungsmerkmalen, Informationsmitteilungen oder aber auch durch Pflegeinterventionen (vgl. Grant et al., 2001, S. 35-37). Die Bewertung der einzelnen Dimensionen von Lebensqualität differiert dabei sehr stark, wodurch komparative Vergleiche mittels Messungen unmöglich sind. Denn für einige Personen stehen die funktionalen Komponenten im Vordergrund, während andere wiederum die emotionalen und psychischen Krankheitsbedingungen betonen (vgl. Angermeyer et al., 2000, S. 8). Darum ist es im Lebensqualitäts-Assessment wichtig sowohl die Perspektive und Ziele der Pflege als auch jene der PatientInnen zu ermitteln, sodass die Fürsorge und Pflegeergebnisse effektive Verbesserungen aufweisen können (vgl. King, 2001, S. 55). So muss klar hervorgehen aus wessen Sichtweise die Lebensqualität beschrieben wird, also von welcher Person aus (vgl. Vallerand et al., 2001, S. 75-76).

2.3.1. Theoretisches Modell von Lebensqualität bei chronischer Krankheit

Zur besseren Veranschaulichung des Beziehungszusammenhanges zwischen Lebensqualität und chronisch Kranksein soll nachfolgend das Lebensqualitätsmodell nach COWAN et al. (1992) erläutert werden. Dabei liegt das besondere Augenmerk auf der Überprüfung der Nützlichkeit dieses theoretischen Modells bei chronischen Krankheiten. Als zentrale Begriffe werden hier die Variablen-Ausdrücke „*symptombedingtes Leiden*“, „*funktionelle Veränderungen*“ und „*kognitive Adaptation*“ in den Mittelpunkt gestellt (vgl. Vallerand et al., 2001, S. 86).

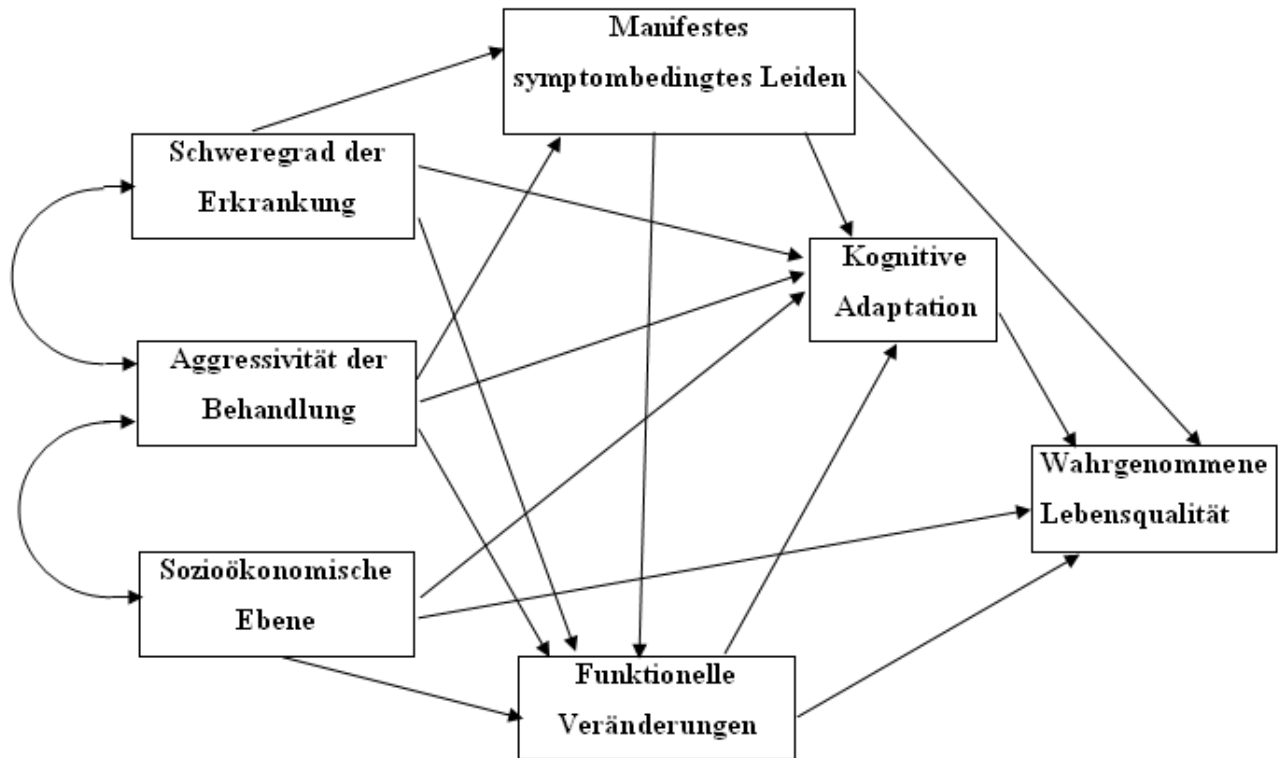


Abb. 2: Theoretisches Modell von Lebensqualität bei chronischer Krankheit nach Cowan et al. (1992), (vgl. Vallerand et al., 2001, S. 87)

Die Lebensqualität als Outcome-Variable wird danach definiert, wie sehr das Wohlbefinden und die Lebenszufriedenheit positiv konnotiert sind. Die Variablen, welche sich auf der linken Seite des Modells befinden („Schweregrad der Erkrankung“, „Aggressivität der Behandlung“, „Sozioökonomische Ebene“) wirken als Voraussetzung für das Outcome der Lebensqualität chronischer Krankheiten. Das Modell wurde dahingehend auf seine Verallgemeinerbarkeit und Anwendbarkeit, sowie auf Sensibilität, Validität und Reliabilität getestet, indem es an unterschiedlichen chronischen Erkrankungen erprobt wurde. Es konnte im Zuge dessen ermittelt werden, dass jenes Modell geeignet ist Pflegeinterventionen zu prüfen. Dieses theoretische Modell der Lebensqualität lässt deutlich erkennen, dass der Lebensqualitätsbegriff wandelbar ist (vgl. Vallerand et al., 2001, S. 86-88 u. 90).

2.4. Messbarkeit der Lebensqualität

Im Zuge der Lebensqualitätsforschung konnte bis dato weder innerhalb noch zwischen den verschiedenen Disziplinen und ForscherInnen Einigkeit bzgl. einer gemeinsamen Begriffsdefinition erzielt werden (s. Kap. 2.1.). Wesentlich ist hierbei, dass eine mögliche Definition mit der Messmethode harmonieren und übereinstimmen muss (vgl. King et al., 2001, S. 21).

Bei der *Lebensqualitäts-Messung* (bspw. von TumorpatientInnen) gibt es - wie bei anderen Messungen auch - *genaue Anforderungen*, welche das Messinstrument erfüllen muss. Dazu gehören die:

- **Reliabilität**, als Reproduzierbarkeit bzw. Zuverlässigkeit, indem bei wiederholter Durchführung der Messung, unter denselben Bedingungen, stets konstant die gleichen Ergebnisse zustande kommen,
- **Validität**, oder Gültigkeit bzw. Genauigkeit, als jener Faktor, der angibt, ob das Instrument wirklich das misst, was es zu messen vorgibt,
- **Sensibilität**, oder Ansprechbarkeit, dient dazu Veränderungen im Bereich der empfundenen und erlebten Lebensqualität zu erkennen und wahrzunehmen (vgl. King, 2001, S. 59-61).

Beachten muss man in diesem Kontext die Tatsache, dass mitunter Uneinigkeiten bezüglich des Einsatzes von Messinstrumenten und der vielfältigen Methoden bestehen, z.B. bei qualitativen gegenüber quantitativen Instrumenten, beim Einsatz offener Fragen in Interviews gegenüber standardisierter Fragebögen, aber auch bei allgemeinen gegenüber spezifischen Messinstrumenten, beim Einsatz von methodischer Triangulation, bezüglich ausreichender Kultursensibilität oder bei einmaligen Messungen gegenüber Messungen zu mehreren Zeitpunkten etc. Diese unterschiedlichen Arten und Möglichkeiten Lebensqualität zu messen haben differierende Vor- und Nachteile. Generell gilt aber, dass bei dem Entscheidungsprozess, welches Instrument im konkreten Fall Anwendung finden soll, immer relativ kurze, leicht lesbare, sowie versteh- und bewertbare Instrumente zur Analyse herangezogen werden sollten (vgl. King, 2001, S. 61 u. 64).

Weitere wichtige Messkriterien sind jene, dass die Messgrößen einem begrifflichen oder theoretischen Bezugsrahmen zugrunde liegen, auf Veränderungen reagieren können, auf PatientInnendaten basieren und sowohl für PatientInnen, Professionelle des

Gesundheitswesens, als auch für ForscherInnen akzeptabel sind, d.h. leicht anwendbare, verständliche, bewertbare und relevante Instrumente (vgl. Haase et al., 2001, S. 114).

Wesentliche Dimensionen, die bei der Messung von Lebensqualität unbedingt mitberücksichtigt werden müssen sind das körperliche, das emotional-seelische und das soziale Funktionieren sowie krankheits- und behandlungsbedingte Symptome (vgl. Haberman et al., 2001, S. 176-177). Lebensqualität muss entlang eines Kontinuums gemessen werden, weil diese einer individuellen Dynamik unterliegt und verändert werden kann (z.B. je nach aktueller Situation, Stimmung, Familiendynamik, persönlichen Erfahrungen, etc.) (vgl. King, 2001, S. 58).

Lebensqualität dient insofern als Outcome-Messgröße, weil es die Ressourcenverteilung im Bereich der Gesundheitsversorgung untersucht. Zudem fungiert das Maß an empfundener Lebensqualität als Parameter, um die Wirkungsweise von Maßnahmen der Pflege zu bestimmen (vgl. Grant et al., 2001, S. 34-37). Lebensqualitäts-Assessments werden also zur Überprüfung und Evaluation der Wirksamkeit von Therapien und diversen Maßnahmen im Bereich chronisch Kranker benötigt, um auf Veränderungen und Wünsche (bzgl. der Lebensqualität, bspw. infolge einer Krankheit) in adäquater, verbesserter Form einzugehen (vgl. King, 2001, S. 59-60).

2.5. Forschungsstand zur Lebensqualität

Der rapide Anstieg der nationalen und internationalen Lebensqualitäts-Forschung und auch die Gründung der International Society for Quality of Life Research (ISOQOL) im Jahre 1994 weisen auf ein gesellschaftlich gewachsenes Interesse im Bereich der Lebensqualität hin. An diesen wissenschaftlichen Fortschritt sind auch zahlreiche Publikationen zu diesem Themengebiet gekoppelt (vgl. Grant et al., 2001, S. 30-31).

Auch wenn im Bereich der Lebensqualitätsmessung bisher wesentliche Fortschritte erzielt werden konnten, so fehlen dennoch allgemeinverbindliche Normen zur idealen Messung von Lebensqualität. Bis dahin müssen zumindest die Begriffe klar definiert und in einen theoretischen Rahmen eingebettet werden (vgl. Haberman et al., 2001, S. 180-182). Zur Erreichung begrifflicher Klarheit im Lebensqualitäts-Assessment ist es erforderlich, dass ForscherInnen das Ziel und den Zweck genau festlegen, einen theoretischen Bezugsrahmen

der Lebensqualität ermitteln und die Messkriterien bzw. Zielpopulation genau spezifizieren (vgl. Haase et al. 2001, S. 103). Um eine gewisse Transparenz im Bereich der Lebensqualitätsdefinition zu erzielen wurden grundlegende Instrumente im quantitativen Bereich konstruiert, welche zukünftig im Forschungsbereich vermehrt Anwendung finden sollten und gezielt auf der Ebene komplexer PatientInnenpopulationen eingesetzt werden müssen. Des Weiteren sollten Studien erstellt werden, in denen diverse Interventionen erprobt und deren Wirksamkeit in Bezug auf die Lebensqualitätsverbesserung und die Erhaltung derer untersucht werden (vgl. Grant et al., 2001, S. 47-48).

Bezüglich der Vergleichbarkeit von Ergebnissen aus der Lebensqualitätsforschung auf internationaler und kultureller Ebene ergeben sich aufgrund der Unterschiedlichkeit der verwendeten Instrumente mitunter Schwierigkeiten. Dieser Problematik versuchen diverse internationale Forschungsprojekte entgegenzuwirken, indem sie auf internationaler Ebene im Bereich gesundheitsbezogener Lebensqualitätsmessung zusammenarbeiten, wie z.B. die WHOQOL-Group (= World Health Organisation Quality of Life Group). Dieses WHOQOL-Projekt widmet sich seit 1991 der Entwicklung internationaler Instrumente zur Erfassung subjektiver Lebensqualität (vgl. Angermeyer et al., 2000, S. 8-10).

Der Fokus der Lebensqualitätsforschung hat sich zunehmend, von der Suche nach einer allgemeinen Definition, in Richtung der Überprüfung und des Findens von wirksamen Behandlungen zur Erreichung von Lebensqualität hin entwickelt (vgl. Vallerand et al., 2001, S. 74-75). Lebensqualität ist im Bereich der Pflege ein wichtiger und bedeutender Begriff geworden, der die Perspektive der Pflege und der PatientInnen miteinschließt. Deshalb muss die Berücksichtigung beider Sichtweisen vor allem in zukünftigen Studien Einschluss finden (vgl. King, 2001, S. 66-67). Oftmals bleiben die eigentlichen Elemente, die von PatientInnen als essentielle Charakteristika der Lebensqualität angesehen werden (wie z.B. Ziele oder Hoffnungen) jedoch unberücksichtigt, sodass nur eine einseitige Sichtweise beschrieben wird (vgl. Haase et al., 2001, S. 97).

Da bis dato der subjektiven Bewertung von Lebensbedingungen zu wenig Aufmerksamkeit entgegen gebracht wurde, muss diese Thematik in Zukunft vordergründiger behandelt werden, um die Kosten-Nutzen-Analyse aus PatientInnenperspektive besser beleuchten zu können und in Folge die Effektivität von Maßnahmen zu erhöhen. Subjektive Lebensqualität wird daher in Zukunft einen wichtigen Bereich im Gesundheitssystem einnehmen und bei

Planungs- und Steuerungsmaßnahmen indirekt mitwirken (vgl. Angermeyer et al., 2000, S. 7 u. 9-11).

Da es eine sehr geringe Anzahl an formalen theoretischen Modellen zur Lebensqualität gibt, wird die theorieüberprüfende Forschung mitunter erschwert. Wichtig ist für weitere Forschungsvorhaben, dass Begriffsmodelle und Theorien entwickelt werden auf deren Basis die einzelnen Beziehungsstrukturen der Lebensqualität besser erklärt werden können (vgl. Vallerand et al., 2001, S. 75 u. 77). In Zukunft entstehen vermutlich neue Instrumente für die klinische Praxis, sodass das Assessment der Lebensqualität regelmäßig durchgeführt wird, sich bei der Entscheidung zwischen Therapiealternativen bewährt und sich zu einem Routineaspekt der Langzeitnachbetreuung (bspw. von Tumorüberlebenden) etabliert (vgl. Haberman et al., 2001, S. 202).

Zusammenfassend lässt sich resümieren, dass sich die Ermittlung gesundheitsbezogener Lebensqualität in der Anwendung und auf gesundheitspolitischer Basis als sehr nützlich erweist (vgl. Angermeyer et al., 2000, S. 12).

3. AUSWIRKUNGEN UND FOLGEN CHRONISCHER ERKRANKUNGEN

Chronische Krankheiten weisen unterschiedlichste Formen und prozesshafte Entwicklungen auf (z.B. episodische Schübe, symptomfreie Intervalle der Remission, plötzliches Wiederaufflackern, etc.) (vgl. Curtin et al., 2002, S. 20). Trotz dieser Verschiedenartigkeit chronischer Erkrankungsformen gibt es dennoch Gemeinsamkeiten, was die Folgen und Auswirkungen betrifft. So sind viele chronisch kranke Menschen arbeitslos, sozial isoliert oder ziehen sich verstärkt von ihren Familienangehörigen zurück. Auch treten Veränderungen physischer Art oder hinsichtlich der Beziehungsstruktur zur Familie und zu Freunden auf. Durch die körperlichen Einschränkungen im Umgang mit den alltäglichen Aktivitäten müssen Copingstrategien und Bewältigungsprozesse entwickelt und angewendet werden.

All diese Faktoren haben auch Auswirkungen auf das Selbstbewusstsein, das Selbstwertgefühl die eigene Identität und Persönlichkeit (vgl. Locker, 2003, S. 80-81). So muss der Umgang mit auftretenden Symptomen, veränderten Rollenbildern (Kranken- und Behindertenrolle) und eingeschränkter Mobilität, sowie die Selbstpflege und Entstehung von Abhängigkeiten erlernt und Wege gefunden werden mit ökonomischen Problemen (z.B. Arbeitslosigkeit) und sozialen Problemen bzgl. des familiären Lebens umzugehen (vgl. Locker, 2003, S. 85-86). Denn auch die Rollenerwartungen und –aufgaben müssen dementsprechend verändert und angepasst werden, je nachdem wie die chronische Erkrankung mit ihren Auswirkungen die bisherige Ausübung von Rollenaufgaben weiterhin zulässt (vgl. Lewis et al., 2002, S. 132).

Abhängig von der Erfüllung gesellschaftlicher Erwartungen kommt es zur Stigmatisierung von chronisch Kranken durch deren Umgebung, sodass diese Faktoren bei der Maßnahmenplanung im Bereich der Lebensqualität beachtet werden müssen (vgl. Saylor et al., 2002, S. 171 u. 176). Allenfalls kommt es aber zur dynamischen Entwicklung eines neuen, veränderten Körper- bzw. Selbstbildes, besonders dann, wenn die Betroffenen Schwierigkeiten im Umgang mit den entstehenden (körperlichen) Veränderungen (z.B. äußerlich sichtbare Entstellungen) oder (Funktions-)Einschränkungen haben und die chronische Erkrankung bzw. deren Folgen als Bedrohung erlebt werden (vgl. Bramble et al., 2002, S. 441-443). Unabhängig von einem erfolgreichen Umgang mit den Körperbildveränderungen und dem Selbstkonzept bleiben aber dennoch Probleme im Umgang mit Stresssituationen innerhalb der Familie, sowie sexuelle Belastungen, soziale Isolation oder allgemeine Konflikte unvermeidbar (vgl. Curtin et al, 2002, S. 28).

An dieser Stelle sollen zunächst die Probleme und Veränderungen aus der Perspektive der Betroffenen, sowie deren Angehörigen und dem unmittelbaren Umfeld dargestellt werden, welche sich im Krankheitsverlauf ergeben. Aufbauend auf die bisherige Darstellung der Variationen im Bereich der Lebensqualität und dem veranschaulichten Beziehungszusammenhang zwischen Lebensqualität und chronisch Kranksein, sollen nun Aspekte der Krankheitsbewältigung und des Krankheitsverhaltens sowie -erlebens zur Sicherung und Aufrechterhaltung der Lebensqualität näher erläutert werden.

3.1. Auswirkungen auf die Betroffenen

Oftmals ist die Diagnosemitteilung einer chronischen Erkrankung mit dem Auftreten einer (Lebens-)Krise und existenziellen Bedrohung für die Betroffenen verbunden. Die eigene Balance wird durch diese entstehenden Belastungen beeinträchtigt und wirkt sich in weiterer Folge auch auf das unmittelbare Umfeld aus. So ist die Wiederherstellung der Ausgangsposition und des Gleichgewichts bei chronisch Kranken in der ursprünglichen Form nicht mehr möglich, sodass gewissermaßen Anpassungsleistungen und Veränderungen erforderlich werden (vgl. Beutel, 1988, S. 44-45). Diese laufenden Adaptionen ergeben sich aus dem Umstand, dass sich die chronische Krankheit kontinuierlich verändert und mit langfristigen Beeinträchtigungen einhergeht. Somit muss eine neue Art der Stabilität gefunden werden, wodurch die Bedrohung des veränderten Selbst- und Körperbildes einigermaßen reduziert wird (vgl. Friedemann, 1996, S. 132-133). Bei der Bewältigung chronischer Erkrankungen muss der individuelle Kontext der Betroffenen berücksichtigt werden, sodass die unterschiedlichsten Formen des Umgangs mit Verlusten, Schmerzen oder emotionalen Reaktionsweisen wie Trauer angemessen entfaltet werden können (vgl. Filipp, 1990, S. 27).

Je nach Ausmaß und Verfügbarkeit ausreichender (persönlicher und sozialer) Ressourcen (z.B. Zeit, Geld, Energie, sozialer Rückhalt, etc.) gelingt es den Betroffenen eher mit Belastungen und Herausforderungen umzugehen und ihre Gesundheit zu erhalten bzw. zu erlangen (vgl. Beutel, 1988, S. 1). Dennoch sind die Einflüsse und Auswirkungen der Krankheit unterschiedlich stark ausgeprägt (vgl. Locker, 2003, S. 86-87) und resultieren in Folge der jeweiligen Bewertung der Situation und den daraus abgeleiteten Verhaltensweisen (vgl. Broda, 1990, S. 13).

Den Krankheitserfahrungen des Individuums liegt als beeinflussender Hauptfaktor die Unsicherheit zugrunde (z.B. beim ersten Auftreten von Symptomen, bezüglich der Diagnose oder Zukunft). Dies macht eine detaillierte Planung nahezu unmöglich (vgl. Locker, 2003, S. 86-87). Der Ungewissheitsfaktor bezüglich des Behandlungsergebnisses und der zukünftigen Prognose wird als besonders belastend empfunden (vgl. Schafft, 1981, S. 297). Neben dem allgemein vorhandenen Auftreten von Unsicherheiten bei chronisch kranken Menschen werden diese Gegebenheiten verstärkt, wenn zusätzlich auch noch Unsicherheiten bzgl. der Symptome (z.B. keine erkennbare Struktur der Symptome, gesundheitliche Schwankungen), im Bereich der Medizin (z.B. Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung, mangelndes Vertrauen in ärztliche und medizinische Fähigkeiten) oder im Alltagsleben auftreten. Durch die mangelnde Vorhersagbarkeit des Krankheitsverlaufes entstehen Schwierigkeiten im alltäglichen Leben mit dem eigenen Selbst und diese wirken sich auf das gesellschaftliche Leben und die täglichen Lebensaktivitäten und damit auch auf das Selbstwertgefühl aus (vgl. Mishel, 1997, S. 61-66).

Ein bekanntes Phasenmodell bzgl. der Auseinandersetzung mit seiner eigenen Krankheit bzw. mit dem Tod ist jenes von KÜBLER-ROSS (1969). Sie unterscheidet sieben Phasen nach denen PatientInnen ihre Krankheit im Verlauf wahrnehmen und erleben:

(1.) Ungewissheit und Unsicherheit, **(2.)** Schock, **(3.)** Verleugnung, **(4.)** Zorn und Wut, **(5.)** Verhandeln, **(6.)** Depression und **(7.)** Akzeptanz (vgl. Sonneck, 2002, S. 209).

Dieser Phasenverlauf ist zwar typisch, muss jedoch nicht unbedingt detailliert in jener Form auftreten (vgl. Beutel, 1988, S. 47), sodass die Reihung der Phasen 3-6 durchaus variieren kann. Der Übergang von einer zur nächsten Phase wird mittels Abwehr- und Bewältigungsmechanismen ermöglicht (vgl. Sonneck, 2002, S. 210).

Diese chronischen Ursachen und Probleme von Betroffenen können insofern gemanagt werden, indem die Krankheitssymptome einigermaßen unter Kontrolle gebracht und stabile Phasen erzielt werden (vgl. Corbin, 2005, S. XI-XII). Denn durch das Erlangen von Selbstkontrolle wird das Gefühl von Abhängigkeit verringert und dadurch psychische Adaption und positive Lebensqualität ermöglicht (vgl. Peters, 2002, S. 66). Varianten der Reduktion solcher bestehenden Unsicherheiten sind das Erlernen des Umgangs und die Integration dieser in das tägliche Leben, indem körperliche Symptome und physische Instabilität weitgehend kontrolliert werden, sowie die Hoffnung nicht aufgegeben und positive Aspekte hervorgehoben werden (vgl. Mishel, 1997, S. 61-63 u. 67 u. 71). Dadurch gelingt -

neben einem enormen Anstieg individueller Lebensqualität - auch die Kostenreduktion. Für einen adäquaten Umgang mit chronischen Krankheiten sind aber Selbstpflegekompetenzen und Komponenten individueller Verantwortlichkeit notwendig (vgl. Corbin, 2005, S. XI-XII).

Weitere beeinflussende Faktoren sind die Familienbeziehung und die Biografiearbeit. Denn wenn die Individualität infolge der Erkrankung bedroht wird, dann müssen Prozesse des Umdenkens und Umstrukturierens eintreten, die einen Schutz der Identität und die Krankheitsbewältigung ermöglichen. Zudem müssen PatientInnen lernen mit den täglichen Krankheitserscheinungen fertig zu werden. Wenn dies gelingt, dann ergibt sich für die Betroffenen dadurch das Gefühl ein gewisses Ausmaß an Kontrolle über ihr Leben zurück zu gewinnen. Hierfür muss die Arzt-PatientInnen-Beziehung so gestaltet sein, dass den Problemen der PatientInnen von professioneller, medizinischer Seite her ausreichend Aufmerksamkeit geschenkt wird (vgl. Locker, 2003, S. 86-90).

Beispiele für häufig auftretende Probleme und Belastungen (chronisch) kranker Personen sind z.B. Angst, Sorge, um die Zukunft und Schmerzen, Depressionen, mangelndes Selbstwertgefühl, Abhängigkeit von der Umwelt, Identitätskonflikte, Sinnlosigkeit, geringes Verständnis der Angehörigen, Einsamkeit, Hilflosigkeit, Beeinträchtigung der Lebensqualität und Verzicht auf bisherige Lebensgewohnheiten (vgl. Badura, 1981c, S. 171-172).

3.2. Auswirkungen auf die Familie und Angehörige bzw. auf das Umfeld

Von einer chronischen Erkrankung sind immer auch die Menschen aus der unmittelbaren Umgebung und das gesamte Umfeld sowie die Familienbeziehung betroffen. Sie leiden ebenfalls unter den Einschränkungen, zunehmenden Verlusterscheinungen und verminderten Ressourcen der Betroffenen (vgl. Beutel, 1988, S. 45-46), weil damit die Notwendigkeit einer Pflege, Fürsorge und Unterstützung einhergeht. Dadurch entsteht in gewisser Weise eine Verpflichtung auf Seiten der Angehörigen, für das betroffene Familienmitglied zu sorgen (vgl. Locker, 2003, S. 88). Durch den zunehmenden Druck und die Aufgabe der Betreuung kann es mitunter auch zum Auftreten von Krankheiten bei den Angehörigen kommen (z.B. körperliche Auswirkungen in Folge von Schlafmangel, Erschöpfung, Depression oder emotionalen Belastungen) (vgl. Lubkin et al., 2002, S. 408).

All diese Veränderungen verlangen den Angehörigen und insbesondere der Kernfamilie (Verhaltens-)Anpassungen an die neue Situation ab (vgl. Beutel, 1988, S. 45-46) und machen das Erlernen eines adäquaten Umgangs erforderlich (vgl. Locker, 2003, S. 88). Darum muss bei der Pflege chronisch Kranker immer die Familienperspektive berücksichtigt werden (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 30). Umgekehrt wiederum muss der/die Betroffene die bereitgestellte Hilfe aber auch annehmen und akzeptieren können. Vielfach haben PatientInnen aber das Gefühl und die Befürchtungen, dass sie eine Last für die Familie darstellen und lehnen aus diesen Gründen die Unterstützungsleistungen ab. Ein gewisses Maß an Schamgefühl führt dann bspw. zu einem Rückzug des/der Betroffenen von seiner/ihrer Familie (vgl. Locker, 2003, S. 88).

So verursacht eine Erkrankung wie Krebs beispielsweise bei der gesamten Familie Ängste und Ungewissheiten, wodurch sich die Rollenverteilung, der (finanzielle und psychische) Belastungsgrad, die Art der Kommunikation und die Beziehungsstrukturen insgesamt verändern. Aber auch das Selbstwertgefühl der Angehörigen unterliegt einem Wandel, indem entstehende Verluste und der Umgang mit diesen vermehrt in Form von Trauerprozessen bewältigt werden müssen (vgl. Beutel, 1988, S. 45-46 u. 130).

Die einzelnen Familienmitglieder stehen interaktiv in ständigem Austausch miteinander und mit dem Umfeld. Je nachdem wie die Familie, als „selbst regulierendes, offenes System“, auf die chronische Erkrankung eines Mitglieds reagiert wird das familiäre Gleichgewicht zunehmend bedroht oder eine angemessene, veränderte Balance erzielt (vgl. Beutel, 1988, S. 47-49). Mittels Symptomkontrolle wird versucht eine gewisse „Normalität“ aufrecht zu erhalten, die überwiegend durch soziale Faktoren bedingt wird (vgl. Riemann, 1999, S. 81-82). Maßnahmensetzungen mittels systematischer Familientherapie, Nachbarschaftshilfe, Beratung für Professionelle und Laien, PatientInnenerziehung und -aufklärung, sowie Selbsthilfegruppen erweisen sich dabei durchaus als nützlich (vgl. Kickbusch, 1981, S. 339). Zur besseren Krankheitsbewältigung besteht die Option neben den regelmäßigen Einzelgesprächen mit den KlientInnen des Weiteren Gespräche mit der gesamten (Kern-) Familie durchzuführen (s. Kap. 5.3.3. u. 5.3.4.). Bei der Familientherapie - als eine Form der systemischen Beratung - werden die Probleme und Schwierigkeiten eines Patienten/einer Patientin innerhalb des sozialen Kontextes der Familie betrachtet. Die Behandlung richtet sich auf die gesamte Familie und deren strukturellen Gegebenheiten und nicht nur auf das einzelne Individuum. Dadurch sollen (Veränderungs-)Möglichkeiten und Grenzen innerhalb der Familienstruktur sichtbar gemacht werden (vgl. Ahlers et al., 1999, S. 296-298).

Die auftretenden Veränderungen der Beziehungsstrukturen der Familienmitglieder untereinander, welche sich durch die Erkrankung ergeben, sind sehr aussagekräftig bezüglich der zukünftigen Mobilisierung von Ressourcen, sowie von Verarbeitungs- und Bewältigungsstrategien. Die Frage, welche man sich auf familiärer (systemischer) Ebene stellen muss lautet: Sieht die Familie die chronische Erkrankung einer Person als individuelles oder als gemeinsames, familiäres Problem an?

Je nach Ausrichtung der Sichtweise von Familien auf die Erkrankung, ergeben sich auch dementsprechend förderliche Reaktionsweisen (wie z.B. Stabilität, Flexibilität, Adaptionfähigkeit) oder hinderliche Verhaltensweisen durch Widerstandsformen der Angehörigen. Familienmitglieder und das soziale Umfeld üben somit einen enormen Einfluss auf die Verarbeitung der chronischen Krankheit aus (vgl. Beutel, 1988, S. 47-49).

Zusammenfassend kann man davon ausgehen, dass von einer chronischen Krankheit und den damit einhergehenden Auswirkungen auf das gesamte Leben des/der Kranken auch das Umfeld und die Angehörigen betroffen sind. Die bisherigen Erfahrungen werden herangezogen, um die veränderten interaktiven Beziehungen und Rollen besser wahrnehmen zu können und um weitgehend Wohlbefinden zu ermöglichen (vgl. Riemann, 1999, S. 81-82).

3.3. Krankheitsbewältigung und Umgangs- bzw. Verarbeitungsformen chronischer Erkrankungen

Krankheitsbewältigung bzw. Krankheitsmanagement „bezeichnet einen Prozess, dessen Ziel es ist, Lebensqualität aufrechtzuerhalten“ (Lorenz-Krause, 2005, S. 21). Darunter fallen bspw. der Versuch der Symptomkontrolle, der Umgang mit Krisen und Überforderung, aber auch die Vermeidung von Komplikationen. Das Hauptaugenmerk liegt auf den kommunikativen Aspekten, der Interaktion und soll die vorhandenen Bewältigungsressourcen erhöhen (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 21-22). Für die Bewältigung chronischer Krankheiten kommen unterschiedlichste Strategien zur Anwendung, wobei das zeitliche Management - im Sinne der Auswahl wann, welche Tätigkeit ausgeübt werden soll - eine elementare, strategische Voraussetzung darstellt (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 29). Des Weiteren müssen psychosoziale Belastungen und Faktoren berücksichtigt und die bereitgestellten Hilfe- und Unterstützungskapazitäten untersucht werden (vgl. Badura, 1981a, S. 9).

Chronisch Kranke reagieren in ganz unterschiedlichster Weise auf ihre Situation und legen eine große Bandbreite an Verhaltensweisen an den Tag. So kann es bei der Konfrontation mit einer chronischen Erkrankung zum Rückzug, zur erhöhten Kontaktbereitschaft, zur Entdeckung bislang verborgener Ressourcen aber auch zum Einfügen und Hinnehmen dieses individuellen Schicksals kommen (vgl. Filipp, 1990, S. 24). Je nachdem wie die aktuelle Situation bzw. Schwierigkeiten empfunden und wahrgenommen werden variiert der Umgang und die Bewältigungsformen mit diesen Belastungssituationen (vgl. Broda, 1990, S. 13).

Als hilfreich erweist es sich hierbei oftmals, wenn genaue Übersichten über Behandlungsabläufe, Medikationen, Arzttermine, notwendige Diäten oder Ernährungspläne verfügbar sind. Des Weiteren tragen ausreichende Informationen dazu bei Unsicherheiten zu verringern und nützliche Strategien für die Krankheitsbewältigung zu entwickeln (vgl. Locker, 2003, S. 86-90).

Der Umgang mit Krisen kann zudem dadurch erleichtert werden, indem diese als Element und Möglichkeit zur kompletten Neuorientierung und Organisation des eigenen (sinnerfüllten) Lebens angesehen werden (vgl. Beutel, 1988, S. 44-45). Die Bewältigungsarbeit wirkt sich dabei auf die gesamte Familie positiv aus, denn durch die gegenseitige Ermutigung können Belastungen besser bewerkstelligt werden. Auch der alltägliche Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, der sogenannten „peer group“, ist förderlich, indem die eigene Situation als nicht so gravierend angesehen wird bzw. der Vergleich mit anderen Erkrankten zu neuen Strategien und Veränderungen führen kann (vgl. Riemann, 1999, S. 110-114).

3.3.1. Alltägliche Bewältigungsprozesse

Alltagskompetenzen stellen gewissermaßen die Grundvoraussetzung der Krankheitsbewältigung dar (vgl. Koch-Straube, 2001, S. 61). Aufgrund zahlreicher Krankenhausaufenthalte werden chronisch kranke Menschen häufiger von ihrer gewohnten, sozialen Umgebung getrennt. Damit es trotzdem gelingt ein gewisses Maß ihres Alltags aufrecht zu erhalten ist eine regelmäßige Kontaktaufnahme zum Umfeld, sowie die Aufrechterhaltung und das Ausführen von bisherigen Handlungen erforderlich (vgl. Riemann, 1999, S. 96).

RIEMANN (1999) formuliert zwei wesentliche Elemente, die strategisch zur Erhaltung des Alltags eingesetzt werden:

1. „*Teilhabe lassen am Alltag*“

2. „*Weiterführen des Alltages*“

(1) Durch die erste Strategie der *Teilhabe am Alltag* gelingt es, die Identität zu wahren und eine Integration der PatientInnen in die familiäre Struktur des alltäglichen Lebens zu ermöglichen, selbst wenn diese häufig durch Krankenhausaufenthalte von ihrer Umgebung getrennt sind. Dies kann beispielsweise mittels Informationsaustausches trotz räumlicher Distanz erzielt werden. All diese Faktoren sind beziehungsfördernd und ermöglichen eine bessere Reintegration chronisch Kranker in das bisherige alltägliche Leben, im eigenen Wohnbereich.

(2) Die zweite Strategie dient dazu, dass selbst während eines Krankenhausaufenthaltes trotz allem ein Stück weit das *alltägliche Leben weitergeführt* werden kann. Dadurch entsteht nicht so ein starker Bruch zwischen dem Alltag zu Hause und dem stationären Aufenthalt im Krankenhaus. Beispielsweise können PatientInnen nach wie vor gewisse Rollen ausüben, Entscheidungen treffen, die für ihre gewohnte Umgebung Relevanz haben oder aber auch alltägliche Handlungen im Krankenhaus integrieren. Dadurch wird eine erleichternde Bewältigungssituation geschaffen, die eine Wahrung der Identität gewährleistet (vgl. Riemann, 1999, S. 96 u. 100-103).

Wenn das Kranksein nur vorwiegend während eines stationären Aufenthaltes im Mittelpunkt steht, dann trägt dies vor allem in der häuslichen Umgebung zu Stabilität und Wohlbefinden der PatientInnen bei. Die Integration alltäglicher Aspekte während eines Krankenhausaufenthaltes erleichtert die Bewältigung mit dieser Situation, wodurch der Aufenthalt kürzer und angenehmer erscheinen kann (vgl. Riemann, 1999, S. 105-107).

3.3.2. Krankheitsverhalten

Unter der Bezeichnung „Krankheitsverhalten“ versteht man „*Verhaltensweisen von Menschen in der Auseinandersetzung mit eigenen Beschwerden und Befindlichkeitsstörungen, die als Krankheit interpretiert werden*“ (Troschke, 1998, S. 390). Es handelt sich dabei also um die unterschiedlichen Reaktionsweisen auf und die Wahrnehmung von krankheitsbedingten Symptomen (vgl. Lewis et al., 2002, S. 133). Die Grenzziehung zwischen Krankheits- und Gesundheitsverhalten gestaltet sich dabei mitunter nicht so einfach (vgl. Troschke, 1998, S. 390). Denn bei chronisch Kranken besteht meist eine Rollenambiguität hinsichtlich der

Tatsache, dass diese Personen zwar krank sind und eine gewisse Krankenrolle einnehmen, indem soziale Verpflichtungen abgegeben werden, andererseits aber von ihnen die Pflicht zur Genesung und zum eigenverantwortlichen Gesundheitsmanagement erwartet wird (vgl. Lewis et al., 2002, S. 161). Mit Sicherheit leistet das Verhalten aber einen essentiellen Beitrag zur Gesundheitserhaltung, sowie zur Entwicklung, Heilung und Bewältigung von Erkrankungen. Darum müssen Verhaltensweisen chronisch Kranker möglichst dahingehend beeinflusst werden, dass der Umgang mit Komplikationen erleichtert wird, indem Beiträge zur Krankheitsverhinderung und zur Bewältigungsförderung von Erkrankungen und Beeinträchtigungen unternommen werden (vgl. Troschke, 1998, S. 371).

Die gesundheitsbedingten Verhaltensweisen sind dabei von individuellen, gesellschaftlichen und soziokulturellen Bedingungen, sozialgruppenspezifischen Lebensumständen, Präventionsmaßnahmen sowie von der materiellen Umwelt abhängig, werden aber auch von den vorherrschenden sozialen und gesellschaftlichen Normen und Werten, vom jeweiligen Lebensstil, der Sozialisation, persönlicher (gesundheitspezifischer) Ziele und dem Alter beeinflusst (vgl. Troschke, 1998, S. 375 u. 390). Die individuell unterschiedlichen Verhaltensweisen von PatientInnen können auf persönliche und normative Überzeugungen und Einstellungen zurückgeführt werden (vgl. Laaser et al., 1998, S. 398). So wirkt bspw. die vertrauensvolle Beziehung zwischen betroffenen Personen und ihren Angehörigen und deren Integration in den Heilungsprozess, aber auch im Umgang mit Belastungen förderlich (vgl. Horn, 2002, S. 14).

Dem „*health belief model*“ zufolge wird das (Gesundheits-)Verhalten einer Person nur unter der Voraussetzung einer gewissen gesundheitsbezogenen Grundüberzeugung verändert, dass aktuell ein unmittelbares Problem bzw. eine Bedrohung vorliegt, welche sich auf die Lebensqualität auswirkt und wenn eine angemessene Kosten-Nutzen-Relation von Gesundheit und Krankheit bzw. eine gewisse Erfolgswahrscheinlichkeit erwartet werden kann (vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 18-19). Individuelle Einstellungen, persönliche Werte oder Erfahrungen stellen also einen enormen Einflussfaktor auf die Entscheidungsstrukturen, Reaktions- sowie Verhaltensweisen bzgl. des Auftretens und Umganges mit chronischen Krankheiten dar (vgl. Lewis et al., 2002, S. 133).

Auch SCAMBLER (2003) geht davon aus, dass multidimensionale Einflussfaktoren auf das Krankheitsverhalten wirken, wobei als grundlegende Komponenten die kulturelle Variation, die Art der Symptome, das Krankheitswissen, die individuelle Wahrnehmung von Kosten und

Nutzen einer Behandlung, der Zugang zum Versorgungssystem, sowie die eigenen Erfahrungen und jene des unmittelbaren Umfeldes angeführt werden (vgl. Scambler, 2003, S. 40-44). So wird beim Auftreten gesundheitlicher Beschwerden und Beeinträchtigungen oftmals nicht sofort professionelle Hilfe aufgesucht, sondern vorab zunächst Ratschläge von Laien aus der unmittelbaren Umgebung und dem sozialen Umfeld herangezogen (vgl. Troschke, 1998, S. 391). Gewisse Faktoren können im Zuge dessen als „Auslöser“ deklariert werden, wodurch die Hinzuziehung professionellen Rates erforderlich wird. Als Gründe für eine Konsultation des Gesundheitssystems werden dabei das Auftreten einer persönlichen Krise, Störungen von sozialen und persönlichen Beziehungen, der vom sozialen Umfeld ausgeübte Druck, enorme psychische Belastungen, gravierende (körperliche) Beeinträchtigungen, geringe Adaptionfähigkeiten und langanhaltende Symptome genannt (vgl. Scambler, 2003, S. 40-44; Lewis et al., 2002, S. 142).

3.3.3. Krankheitserleben

Nachfolgend soll die Bedeutung der Berücksichtigung der Sichtweisen von PatientInnen und deren Perspektive auf ihre chronische Krankheit beleuchtet werden. Dabei muss die Frage: „Wie erleben Menschen die Situation mit ihrer chronischen Krankheit?“ hervorgehoben werden. Wesentlich ist es vorab zu ermitteln, wie PatientInnen die Krankheitssituation erleben, um darauf aufbauend pflegerische Interventionsstrategien abzuleiten, die oftmals auf alltägliche Gegebenheiten abzielen. Erst wenn ein adäquater Umgang mit alltäglichen Handlungen gewährleistet werden kann, ist Krankheitsbewältigung auch auf professioneller Ebene möglich. Hierfür müssen Informationen und Wissen über die PatientInnenperspektiven verfügbar sein, um angemessene Pflege zu leisten und unterstützend auf die PatientInnen einzuwirken.

Beeinflussende Faktoren des Krankheitserlebens sind in erster Linie die Art und der Grad der Erkrankung, verfügbare Bewältigungsmöglichkeiten, sowie das soziale Umfeld der Betroffenen (vgl. Horn, 2002, S. 14). Um eine Planung, Anwendung und Evaluation von Pflege-Interventionen bei chronisch Kranken vornehmen zu können, ist es also erforderlich, zunächst die Bedeutung des Erlebens der jeweiligen einzelnen Situation aus PatientInnensicht zu ermitteln (vgl. Moers et al., 1999, S. 11-12 u. 21-22). Hierzu eignet sich die Heranziehung spezieller Modelle zum Krankheitserleben (*s. Kap. 4.3.1.*).

3.3.4. Soziale Unterstützungsmöglichkeiten

Soziale Unterstützung („social support“) lässt sich definieren als das „*Vorhandensein sozialer Beziehungen und die Qualität dieser Beziehungen, insbesondere innerhalb einer Primärgruppe*“ (Badura, 1981b, S. 35). Es bestehen gewisse Annahmen dahingehend, dass soziale Unterstützung zur Reduktion von Belastungen beiträgt und eine entscheidende Rolle bei der Bewältigung chronischer Krankheiten spielt. Die Gesundheit kann durch diese externe Unterstützung und durch Hilfemaßnahmen einigermaßen aufrechterhalten und Krankheit weitgehend abgewehrt werden. Die soziale Unterstützung hat auch vielfältige, positive Auswirkungen auf die (gesundheitsbezogene) Lebensqualität der Betroffenen, auf die subjektiven Befindlichkeiten, sowie auf den psychischen und physischen Allgemeinzustand. Essentiell ist dabei immer die Frage welche Unterstützungsformen für wen in welcher Situation am geeignetsten sind (vgl. Beutel, 1988, S. 53 u. 55).

Soziale Unterstützungsformen besitzt für den Einsatz unterschiedlicher Bewältigungsstrategien und den daraus resultierenden Folgen für die Betroffenen eine wichtige Funktion (vgl. Broda, 1990, S. 15). Die Familie übt durch die Vermittlung von sozialem Rückhalt und von Geborgenheit eine stützende Funktion aus, indem Angehörige in Krisensituationen Beistand leisten, aber mitunter auch ermahnend, in Form einer gewissen Kontrolle, einwirken. Problematisch können sich Enttäuschungen auswirken durch mangelnden sozialen Rückhalt, wenn nicht ausreichend Unterstützung geboten wird oder das soziale Umfeld Schwierigkeiten im Umgang mit der Erkrankung und dem/der Erkrankten hat. Ohne Unterstützung und bei Ausgrenzung durch Angehörige wirkt sich die chronische Krankheit noch belastender auf den Alltag der Betroffenen aus. Vor allem in Krisensituationen ist es notwendig, dass nahe stehende Personen die erkrankten Menschen ermutigen, bestärken, ihnen Hoffnung geben und Hilfestellung leisten. Nur durch diese situative Unterstützung können Krisen im Alltag effektiv bewältigt und eine neue Identität, sowie Selbstvertrauen erfolgreich entwickelt werden (vgl. Riemann, 1999, S. 108-114).

Angehörige müssen in solchen emotionalen Belastungssituationen soziale Unterstützung und familiären Rückhalt in Form von psychosozialer Hilfe leisten, psychische Ressourcen der Betroffenen stärken, praktische Hilfen zur Aufgabenbewältigung anbieten, aber auch auf ökonomischer Seite ist aufgrund von finanzieller Benachteiligung oftmals Unterstützung erforderlich. Belastungen, welche infolge einer chronischen Erkrankung auftreten, führen meist zu Verhaltensänderungen oder Krisensituationen, wodurch zu deren Bewältigung

ausreichende Schutzfunktionen, Wertschätzung, Ansehen, Informationen und Gefühle der Zugehörigkeit mobilisiert werden müssen. Die Stärkung vorhandener oder verborgener Kräfte, die Steigerung des Selbstwertgefühls, sowie der Grad sozialer Integration haben positive Auswirkungen auf ein verändertes Selbstbild und notwendigerweise entstandene Verhaltensänderungen bei der Krankheitsbewältigung („coping“) (vgl. Badura, 1981b, S. 27-29). Wichtig ist auch der Umgang der Angehörigen mit dem Erkrankten, wie bspw. das Entgegenbringen von Akzeptanz, Anerkennung und Vertrauen, welches einen positiven Effekt hat. Oftmals mangelt es aber an solchen sozialen Unterstützungsformenleistungen, sodass es zur Veränderung und Abnahme von Beziehungsstrukturen, zum Rückzug von Freunden und Verwandten und dadurch bedingt zur sozialen Isolation der PatientInnen kommt (vgl. Riemann, 1999, S. 81-82).

Das gesamte soziale Umfeld muss sich einer Umstrukturierung unterziehen, indem schrittweise der Umgang mit der chronischen Erkrankung erlernt wird. Dadurch kann soziale Unterstützung für den Erkrankten auf emotionaler, kognitiver und praktischer Ebene ermöglicht werden (vgl. Riemann, 1999, S. 82-83).

Das Bedürfnis von angebotener Hilfestellung durch die Umgebung variiert im Krankheitsverlauf und wird durch vorhandene Selbsthilfeaktivitäten und eigene Problemlösungskompetenzen der Betroffenen beeinflusst. Auch haben bereits gemachte Erfahrungen, sowie die eigene Persönlichkeit einen starken Einfluss auf die Nutzung des vorhandenen Angebotes (vgl. Badura, 1981c, S. 179).

Wichtig wäre ein angemessenes Ausmaß an Unterstützung, was jedoch nicht immer so einfach zu realisieren ist. Denn oftmals leisten Angehörige zu Beginn einer Erkrankung noch deutlich intensivere Unterstützung. Im Laufe der Zeit hingegen nimmt die Motivation und Kraft diesbezüglich oftmals ab, obwohl gerade dann Hilfestellungen im Umgang mit der aktuellen krankheitsbedingten Situation besonders erforderlich wären. Positiv kann wiederum die Tendenz gesehen werden, dass die Betroffenen selbst entscheiden können inwiefern sie Hilfeleistungen von außen beanspruchen wollen oder mit der Situation besser alleine zurechtkommen. In schwierigen Situationen kann soziale oder emotionale Unterstützung Trost, Zuwendung, einfühlsames Verständnis und Orientierung gewährleisten. Generell betrachtet können sich soziale Unterstützungsleistungen vorteilhaft für Betroffene auswirken, indem sie zu gesteigerter Hoffnung, Zuversicht, Balance und zum Selbstwertgefühl beitragen. Andererseits jedoch zeigen sich auch negative Auswirkungen im Bereich der Bedrohung des Selbstvertrauens und entstehender Abhängigkeit (vgl. Beutel, 1988, S. 58-59 u. 251).

3.3.5. PatientInnenschulung

Aufgrund des veränderten, vorherrschenden Krankheitsmusters in Richtung chronische Krankheitsformen und einem Defizit an PatientInnen-Informiertheit, welcher sich enorm belastend auf die Gesundheit auswirken kann, gewinnt die Beziehungsstruktur zwischen behandelnden ÄrztInnen und PatientInnen, die umfassende Aufklärung und verstärkte Informationsvermittlung der PatientInnen und der Einbezug in Entscheidungen zunehmend an Bedeutung. Hierbei nimmt die PatientInnenschulung, auch „PatientInnenedukation“ genannt, als eigene Bewältigungsstrategie einen herausragenden Stellenwert ein. Die Betroffenen sollen aktiv in die Behandlungsvorgänge miteinbezogen werden, um höhere Erfolgsraten und ein besseres Verständnis zu erzielen, was den eigenen Körper, die eigene Situation und den individuellen Zustand betrifft. Durch das Erlangen dieser (Wissens-)Kompetenzen und einer ausreichenden Zusammenarbeit können die Betroffenen rational sinnvoller handeln, aber auch Flexibilität sowie ein Verantwortungsgefühl und -bewusstsein zurückerlangen (vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 9-11). Edukationsprogramme dienen dabei der Vermittlung von Informationen und des bedeutenden Stellenwertes präventiver Maßnahmen im Umgang mit der chronischen Krankheit und erleichtern die Partizipation der PatientInnen bei zukünftigen Entscheidungen (vgl. Curtin et al., 2002, S. 41-42). Zudem soll die Ausdehnung der Erkrankung verhindert, die bewusste Entscheidungsfindung erleichtert, die Compliance und Lebensqualität verbessert, positive Lebensstil- und Verhaltensänderungen erzielt und Mortalitätsraten verringert werden. PatientInnenschulung mit ihrer jeweiligen Ausrichtung auf die PatientInnen und die damit verbundenen Interventionen können also als Maßnahme beschrieben werden, welche therapeutische, gesundheitsbezogene und -fördernde Elemente inkludiert (vgl. Grossmann et al., 2008, S. 104-105 u. 111).

Im Zentrum der Schulung steht jedenfalls der/die PatientIn. Ziel dieser PatientInnenschulung ist es, langfristig die Gesundheitseinstellung und das Verhalten positiv verändern zu können. Zudem erleichtert es mitunter den Entscheidungs- und Anpassungsprozess, da aufgrund von gezielter Information über die eigene Erkrankung und die gesetzten Maßnahmen, rational motivierte Strategien eingesetzt werden können. Auch auf die Familie und das unmittelbare Umfeld haben derartige PatientInnenschulungen einen positiven Einfluss. Denn die Angehörigen lernen dabei die Krankheit besser zu verstehen, sowie einen adäquateren Umgang mit der Erkrankung und angemessene (Bewältigungs-)Formen kennen, mittels derer sie unterstützend einwirken können. Zusätzlich zeigt sich in diesem Bereich eine Verbindung

zur Lebensqualität, indem auf die Erhöhung dieser abgezielt werden soll (vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 12-14).

Unter den verschiedensten *Methoden der PatientInnenschulung* gibt es folgende Möglichkeiten:

- *Verbale Kommunikation:*

Hier findet die Informationsübermittlung in möglichst einfacher Form mündlich, entweder in Einzel- oder auch in Gruppengesprächen, statt. Im Fokus des Geschehens steht das Individuum, wobei Gruppengespräche zusätzlich die Möglichkeit des Vergleichs und des Erfahrungsaustausches bieten, aber auch verstärkt Einstellungs- und Verhaltensveränderungen hervorrufen. Neben der verbalen Kommunikation sollten ergänzend weitere Methoden eingesetzt werden.

- *Schriftliches Informationsmaterial:*

Schriftliche Information sollte kurz, prägnant, einfach, für ein Laienpublikum verständlich und schematisch gestaltet sein. Um eine markante Steigerung des Wissens über die eigene Krankheit und über die Behandlungsmöglichkeiten zu erlangen, muss diese idealerweise aber ebenfalls in Kombination mit bspw. verbaler Kommunikation eingesetzt werden.

- *Andere Medien:*

Z.B. Audiokassetten, Videopräsentationen, computergestützte Programme;

Vor allem Videokassetten dienen der kurzfristigen Aneignung von Copingstrategien und können als Modell mit einer gewissen Vorbildfunktion zum Einsatz kommen. Dieses Modell wird genau beobachtet, ist aber für einen langfristigen Nutzen und Zuwachs an Krankheitswissen funktionsmäßig eher ungünstig. Auch computergestützte Programme sind bei der Schulung von chronisch kranken Menschen zu wenig spezifisch auf das einzelne Individuum ausgerichtet (vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 14-16).

Durch diese Schulungsmaßnahmen soll ein verbessertes Selbstmanagement chronischer Krankheiten ermöglicht werden, wobei insbesondere **(1)** das medizinische Management des Krankheitsgeschehens (Medikamenteneinnahme, Befolgung von Vorschriften), **(2)** spezielle Verhaltensweisen und Rollenanforderungen (bestehende Rollen-Ambiguität chronisch Kranker hinsichtlich der Tatsache krank und gleichzeitig dennoch gesund zu sein), sowie **(3)** der Umgang mit emotionalen Problemen und Folgen der Erkrankung eine wesentliche Rolle spielen (vgl. Grossmann et al., 2008, S. 105; Haslbeck et al., 2007, S. 85).

Chronische Rückenschmerzen in Verbindung mit Arbeitsunfähigkeit sind ein Beispiel für den Anwendungsbereich von PatientInnenschulung. Als Risikofaktoren für chronische Rückenschmerzen können starke mechanische Belastungen, instabile Familienbeziehungen, aber auch Unzufriedenheit und große Belastungen am Arbeitsplatz genannt werden (vgl. Zimmer et al., 1997, S. 137-139). Um weitere negative Folgen, wie bspw. Depression oder Angst zu vermeiden, sollen chronisch Kranke mittels PatientInnenschulung motiviert werden sich aktiv in der Arbeit im Bereich der Schmerzbewältigung sowie der Förderung ihrer Lebensqualität mit einzubringen (vgl. Zimmer et al., 1997, S. 148).

Speziell bei chronischen Erkrankungen wird weniger auf die psychosoziale Ebene Wert gelegt, sondern vielmehr eine langfristige (kognitiv-behaviorale) Verhaltensänderung angestrebt. PatientInnenschulungen wurden bspw. bisher erfolgreich bei Bluthochdruck, Diabetes mellitus, Asthma bronchiale, chronischen Rückenschmerzen und in der Onkologie eingesetzt, um Belastungen zu reduzieren und Bewältigungsstrategien zu vermehren, welche mit einer chronischen Krankheit einhergehen.

Zusammenfassend lässt sich also nachgewiesener Maßen ein positiver Effekt von Schulungsprogrammen im Umgang mit chronischen Erkrankungen aufzeigen (vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 20-27), sodass Schulungsprogramme gemeinsam mit „social support“, Beratung, Familieninterventionen und medizinischen Maßnahmen die Selbstpflegekompetenzen deutlich verbessern können (vgl. Grossmann et al., 2008, S. 111-112).

3.4. Bedeutung von Abwehr und Coping

Die Aufmerksamkeit im Bereich wissenschaftlicher Untersuchungen zum Krankheitsverhalten richtet sich zunehmend auf Copingprozesse und auf die Bewältigung von Krankheitserfahrungen (vgl. Troschke, 1998, S. 392). Coping und Abwehr dienen dabei der Bewältigung und Anpassung an diverse Gegebenheiten (vgl. Schüssler et al., 1990, S. 121). Die Basis von Abwehr und Coping bilden unterschiedliche psychologische Ansätze, denen verschiedene Konzepte und Methoden zugrunde liegen. Demnach ist die Psychoanalyse die Grundlage von Abwehrmechanismen, während Copingprozesse auf kognitiven Emotionstheorien und auf Informationsverarbeitungstheorien sowie auf Verhaltensweisen aufbauen (vgl. Beutel, 1990, S. 1 u. 5).

3.4.1. Abwehrmechanismen

Abwehrprozesse kann man als „*unbewußte, vorwiegend kognitiv-erfahrungsbezogene Prozesse*“ bezeichnen, „*die eine Einengung oder Verzerrung von intersubjektiver Realität, Selbstwahrnehmung oder beiden implizieren*“ (Beutel, 1990, S. 6). Zu den klassischen Abwehrmechanismen zählen bspw. die Verleugnung, Isolierung oder Identifikation von bzw. mit Problemen und Schwierigkeiten (vgl. Beutel, 1990, S. 8). Sigmund FREUD, welcher den Abwehr-Begriff um 1894 herum geprägt hat, führt hierzu grundlegende und nahezu allgemein anerkannte Mechanismen der Verdrängung, Reaktionsbildung, Verschiebung, Regression, Verkehrung ins Gegenteil, Ungeschehen machen, Isolierung und Projektion an. Abwehrmechanismen dienen der Abwehr von äußeren Bedrohungen, negativer Selbstbewertung und damit verbunden der Aufrechterhaltung von interpersonalen Beziehungen (vgl. Beutel, 1988, S. 7 u. 89).

Der Einsatz von Abwehrmechanismen ist durch die individuelle Persönlichkeit und durch situative Merkmale (z.B. Bedrohungsintensität) geprägt und deren Nutzen wird unterschiedlich bewertet. Eine besondere Bedeutung kommt den Abwehrmechanismen im Bereich der Verarbeitung und des Umgangs mit chronischen Krankheiten und deren stressreichen Auswirkungen zu. Bzgl. der Messung und Operationalisierung von Abwehrmechanismen ergibt sich die Problematik, dass diese unbewussten Prozesse schwer erfassbar sind (vgl. Beutel, 1988, S. 18-19 u. 32).

3.4.2. Copingprozesse

Copingprozesse wiederum sind „*vorwiegend bewußte, nicht automatisierte, sowohl kognitiv-erlebnisorientierte als auch behaviorale Prozesse in bestehenden oder erwarteten Belastungssituationen*“ (Beutel, 1990, S. 7). Es handelt sich um bestimmte Verhaltensweisen bzw. Handlungen als Reaktion auf Stressoren für einen besseren Umgang mit der Situation, Bedeutung und den Symptomen (vgl. Stetz, 2001, S. 233 u. 236). Bzgl. der Annahme, dass die Verhaltensweisen bei Coping bewusst sind besteht jedoch Uneinigkeit. Aufgrund der großen Variationsbreite von Anwendungsgebieten des Copings ist eine einheitliche Definition bislang noch nicht gelungen (vgl. Beutel, 1988, S. 2 u. 36). Allgemein wird Coping aber als (Stress-)Bewältigung bzw. Krankheitsbewältigung aufgefasst. Copingstrategien beziehen sich sowohl auf das Verhalten, als auch auf die kognitive Ebene.

Im Bereich der Coping-Forschung, welche sich um 1966 herum manifestiert hat, leistete LAZARUS einen grundlegenden und entscheidenden Beitrag. Es geht dabei weniger um das

Ausmaß der Erkrankung, sondern vielmehr darum, wie diese inneren oder äußeren Belastungsfaktoren von den Betroffenen (subjektiv) bewertet werden. Das dementsprechend vorherrschende Bedrohungsausmaß variiert nach den verfügbaren Verarbeitungsstrategien, die von der individuellen Persönlichkeit und dem sozialen Umfeld beeinflusst werden (vgl. Beutel, 1988, S. 33-34). Das bedeutet, dass Menschen Stressoren und externe Belastungen je nach dem Vorhandensein von Ressourcen unterschiedlich wahrnehmen und je nachdem wie die aktuelle Situation bewertet wird verschiedenste Bewertungsstrategien einsetzen (vgl. Hurrelmann, 2006, S. 110).

Die Anwendung von Coping-Maßnahmen ist – ebenso wie die Abwehrstrategien - von der individuell erlebten Einschätzung und der Bewertung der Betroffenen abhängig. Diese Beurteilung erfolgt primär hinsichtlich der gesundheitlichen Relevanz, dem Nutzen und dem Belastungsausmaß (z.B. Bedrohung, Herausforderung etc.). Erst im Anschluss daran wird sekundär die Angemessenheit der vorhandenen Ressourcen bewertet. Die bisher eingesetzten Bewältigungsmaßnahmen werden im weiteren Verlauf immer wieder neu einer Bewertung unterzogen (vgl. Beutel, 1988, S. 38-39).

Zu den Coping-Strategien zählt man bspw. Reduktion, Vermeidung, Verzögerung und Prävention. Auch lassen sich interne Copingressourcen (z.B. Persönlichkeitsfaktoren) von externen (z.B. unterstützende Umgebungsfaktoren) unterscheiden (vgl. Beutel, 1988, S. 71 u. 90).

Für einen effizienten Copingprozess bei chronischen Problemlagen sind persönliche und soziale Ressourcen erforderlich, sowie ausreichende Informationen, psychosoziale Unterstützungsangebote und Hilfeleistungen (vgl. Waltz, 1981, S. 48-49). Coping-Strategien sind umso effektiver, je eher sie Menschen dazu befähigen die Kontrolle über das eigene Leben (zurück) zu erlangen und dadurch Wohlbefinden zu generieren (vgl. Hurrelmann, 2006, S.111-112). Coping und soziale Unterstützung kann man deshalb nur äußerst schwer getrennt voneinander untersuchen, da individuelle Bewältigungsmöglichkeiten, Verarbeitungsprozesse, Persönlichkeitsmerkmale eng an die existierenden sozialen Unterstützungsformen gekoppelt sind (vgl. Beutel, 1988, S. 52).

3.4.3. Unterscheidungsmerkmale zwischen Abwehr und Coping

Den Definitionen zufolge kann entnommen werden, dass Abwehr auf unbewussten und Coping auf bewussten Prozessen beruht. Neben den unterschiedlichen theoretischen Hintergründen von Abwehr und Coping gibt es ebenfalls bzgl. des Zeitaspektes Differenzen. So richtet sich die Abwehr auf Ereignisse und Handlungen aus der Vergangenheit, welche aktuell nicht mehr auftreten sollen. Coping hingegen fokussiert das derzeitige Geschehen und ist ebenso auf die Zukunft gerichtet (vgl. Beutel, 1990, S. 6-7).

Der Begriff Abwehr ist eher negativ besetzt, sodass damit eine defensive Haltung einhergeht, wenn das eigene „Ich“ bedroht oder zumindest eine Bedrohung empfunden wird. Abwehr ist also mit einer als gefährlich empfundenen Situation bzw. mit Angst auf Seiten der Betroffenen verknüpft, während bei Coping, aufgrund von massiven Veränderungen und Verhaltensanpassungen, die Herstellung eines neuen Gleichgewichtes erforderlich werden. Diese Differenzierung und Abgrenzung von Coping gegenüber Abwehr wird jedoch nicht von allen AutorInnen befürwortet (vgl. Beutel, 1988, S.8 u. 35).

3.4.4. Gemeinsamkeiten von Abwehr und Coping

Sowohl Abwehr als auch Copingprozesse haben die Aufgabe externe und interne Probleme, Belastungen und Konflikte zu managen. Dazu zählen die Verringerung äußerer Bedrohungen, negativ behafteter Selbstbewertungen, sowie die Förderung des Selbstwertgefühls und interpersonaler Beziehungen. Bei der Bewältigung von Problemen werden beide Strategien mitunter parallel eingesetzt, wobei bewusste Prozesse durch unbewusste Vorgänge beeinflusst werden (vgl. Beutel, 1990, S. 1 u. 7).

Zusammenfassend lässt sich erkennen, dass in expliziten Belastungssituationen die Trennung und Unterscheidung von Abwehr- und Copingstrategien sehr schwierig und nahezu unmöglich ist (vgl. Beutel, 1990, S. 10). So könnte man davon ausgehen, dass die Krankheitsbewältigung sowohl bewusste als auch unbewusste Strategien und Faktoren aufweisen muss (vgl. Schüssler et al., 1990, S. 122).

4. ZENTRALE KONZEPTE ZUR BEWÄLTIGUNG CHRONISCHER KRANKHEITEN

Im folgenden Kapitel sollen Formen der Verarbeitung und Bewältigung chronischer Krankheiten anhand von drei konkreten Konzepten veranschaulicht werden. Gemeinsam ist diesen drei theoretischen Modellen die Auseinandersetzung „*mit chronischen Krankheiten und deren Bedeutung für das Leben und den Alltag der Erkrankten*“ (Moers et al., 2006, S. 1052).

4.1. Nach Corbin und Strauss

Das 1998 von STRAUSS und CORBIN entwickelte „Trajectory-Framework-Modell“ basiert auf der Anwendung der Grounded Theory als Forschungsmethode und dient „zur Versorgung chronisch Kranker“ und zur Bewältigung chronischer Krankheiten, v.a. im häuslichen Bereich (Lorenz-Krause, 2005, S. 6-7). Dieses Verlaufskurvenmodell entstand aufgrund der steigenden Anzahl und Komplexität chronisch Kranker (vgl. Peters, 2005, S. 105) und stellt einen eigenen theoretischen Rahmen auf Basis von Untersuchungen bereit. Diese spezielle Theorie zu chronischen Krankheiten hat den Zweck der Erleichterung der Krankheitsbewältigung und berücksichtigt die Symptome, Einschränkungen, Veränderungen und Auswirkungen auf die Betroffenen und deren Familien (vgl. Corbin et al., 1998, S. 1-2). Es ist quasi ein „Konzept über den Fortgang einer Erkrankung“, welches die Wahrnehmung der Beteiligten in den Blickwinkel nimmt (White et al., 2002, S. 97). Bewältigung wird als das Verstehen und Akzeptieren der chronischen Krankheit, sowie den damit einhergehenden Einschränkungen aufgefasst. Das Kontinuum der Bewältigung reicht von der Nichtakzeptierung bis zur vollständigen Akzeptanz dieser Faktoren. Die Struktur (als Prozess) der Bewältigung ist dabei Schwankungen und Veränderungen ausgesetzt (vgl. Corbin et al., 2004, S. 95 u. 112).

Es werden insbesondere die Biografien und Familiengeschichten der Betroffenen, sowie individuelle Bewältigungsstrategien und Alltagsfaktoren in den Mittelpunkt gestellt, welche die Pflege- und Krankheitsverlaufskurve aus PatientInnen-sicht maßgeblich beeinflussen. Auch die Rolle der Familie und des gesamten Umfelds muss in Bezug auf das Krankheitsmanagements und zum besseren Verständnis des Krankheitsprozesses berücksichtigt werden (vgl. Peters, 2005, S. 105).

4.1.1. Modell der Verlaufskurve

Das Konzept der Verlaufskurve ist für alle weiteren Vorgänge zentral (vgl. Corbin et al., 2004, S. 17). Die Hauptkomponente des Bezugsrahmens der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve ist ein theoretischer Rahmen, der bei chronischen Leiden von einem kurvenhaften Krankheitsverlauf in acht Stadien ausgeht, welcher Veränderungen und Beeinflussungen von außen unterliegt und somit nicht gleichförmig verläuft (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 15-17). Diese externen einflussreichen Faktoren wirken sich auf die Krankheit, aber auch auf das körperliche Wohlbefinden der PatientInnen und auf deren Identität aus. Um ein gewisses Maß an Lebensqualität zu erhalten müssen die auftretenden Probleme chronisch Kranker möglichst gut bewältigt und vorhandene Strategien kontinuierlich erweitert werden (vgl. Corbin et al., 1998, S. 3-5). Probleme, welche je nach Krankheitsart und Interventionstechniken auftreten können, werden im Zuge des Verlaufskurvenmodells mit dem Begriff „Kontingenzen“ benannt (vgl. White et al., 2002, S. 100).

Demnach besteht in jedem Stadium die Möglichkeit einer Veränderung in Richtung einer Verbesserung oder Verschlechterung des Krankheitsprozesses, wobei die Biografie, Persönlichkeitsmerkmale, Beziehungsstrukturen, Motivationen, Einstellungen, Umgebungsfaktoren, die Krankheitsform und andere Umstände einen erheblichen Einfluss auf den Verlauf ausüben. Es handelt sich hierbei - aufgrund der ungewissen Krankheitsentwicklung - um ein dynamisches Modell, das von unterschiedlichsten Faktoren beeinflusst wird (vgl. Woog, 1998, S. XIII-XIV). Diese bestehende Ungewissheit bzgl. des Krankheitsverlaufes führt auch zu Unsicherheiten der eigenen Identität, sowie des Selbstkonzeptes und wirkt sich für alle Beteiligten durchwegs problematisch aus. Wenn man den zeitlichen Faktor mit möglichen Maßnahmensetzungen und Folgen in Beziehung setzt lassen sich Prognosen ableiten. Dennoch variiert die Vorhersagbarkeit einer Verlaufskurve je nach chronischer Erkrankung enorm (vgl. White et al., 2002, S. 93 u. 107-109). Die tatsächlichen Verläufe können aber nur retrospektiv ermittelt werden (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 17). Wesentliche Elemente dieses Modells sind „*die Eigenschaften der Dauer, Bewegung, Vorhersagbarkeit und Gestalt*“ (White et al., 2002, S. 123).

Die Pflege leistet eine unterstützende Funktion zur Sicherung von Qualität. Der Entscheidungsprozess für oder gegen eine Maßnahme soll dabei gut überlegt werden, sodass sich möglichst positive Krankheitsverläufe und -entwicklungen herauskristallisieren (vgl.

Uhländer-Masiak, 2005, S. 126). Durch die gezielte Anwendung des Corbin-Strauss-Pflegemodells können organisations-, krankheits- und patientInnenbezogene Aspekte gleichzeitig berücksichtigt und die Selbstpflegekompetenzen gestärkt werden, indem PatientInnen bei der Erstellung der Verlaufskurve und der Ermittlung ihrer Bedürfnisse selbst beteiligt sind (vgl. Lorenz-Krause, 1998, S. X-XI). Dabei differiert die Wahrnehmung der PatientInnen und Professionellen, bspw. hinsichtlich physiologischer Reaktionen oder der Kooperationsbereitschaft und Einhaltung therapeutischer Vorschriften im Sinne von (Non-) Compliance erheblich (vgl. White et al., 2002, S. 95-96).

Die Berücksichtigung der Biografie innerhalb des Verlaufskurvenmodells ist insofern von Bedeutung, weil damit die Lebensgeschichte und die Ich-Persönlichkeit verknüpft sind und eine chronische Erkrankung die ständige, prozesshafte Adaption der Identität an die Krankheit erforderlich macht (vgl. Corbin et al., 1998, S. 16-17). Anpassung wird dabei als täglicher Kampf im Umgang mit der Krankheit und deren Veränderungen (z.B. Versagen körperlicher Leistungsfähigkeiten), zur Erreichung einer gewissen Balance, aufgefasst (vgl. Corbin et al., 2004, S. 21-23). Das Konzept der Verlaufskurve muss eine Abstimmung zwischen Biografie, den täglichen Lebensaktivitäten sowie der chronischen Krankheit selbst gewährleisten (vgl. Corbin et al., 1998, S. 16-17) und dient als Steuerungs- und Managementinstrument, wodurch eine ganzheitliche und patientInnenorientierte Pflege ermöglicht wird (vgl. Lorenz-Krause, 1998, S. VIII-IX). Das Krankheitsmanagement muss dabei auf das jeweilige aktuelle Stadium abgestimmt werden und an das bisherige Leben anknüpfen (vgl. Corbin et al., 1998, S. 14-16).

Im Bereich chronischer Krankheiten unterliegt der Begriff „Verlaufskurve“ oftmals einer negativen Konnotation, sodass damit vor allem Leidensphänomene, wie der Verlust der eigenen Identität oder Orientierung, sowie die Abhängigkeit von professioneller Pflege verknüpft werden. Jedoch gibt es in diesem Bereich durchaus positive Aufwärtsbewegungen, indem bspw. an Brustkrebs erkrankte Personen die Integration der Krankheit in ihr Leben, sowie den Umgang mit Belastungen erreichen (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 8-9). Der Begriff „Verlaufskurve“ („Trajectory“) verweist demnach „auf die aktive Rolle, die Menschen bei der Gestaltung des Verlaufs einer Krankheit spielen“ (Corbin et al., 2004, S. 50). Dieser Bezeichnung der Verlaufskurve kann in dem Zusammenhang die Bedeutung von Laufbahn, aber auch „von Richtung, Bewegung, Gestalt und Vorhersagbarkeit“ zugeordnet werden (White et al., 2002, S. 93). Der prozesshafte Verlauf bewirkt sowohl auf physischer,

psychischer, als auch auf individueller Ebene Veränderungen (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 13). Der Begriff der „Krankheitsverlaufskurve“ (Illness Trajectory) schließt also die Gesamtorganisation der Arbeit und nicht nur den physiologischen Krankheitsaspekt bzw. Krankheitsverlauf mit ein (vgl. Corbin et al., 2004, S. 49-50).

Verlaufskurvenformen zeichnen sich durch **(I)** Variabilität der Form, Dauer, Arbeit und Auswirkungen, sowie durch **(II)** Phasierung aus. Der zweite Punkt bedeutet, dass jede Verlaufskurve in Phasen unterteilt werden kann, wodurch die Kurve ihre Form erhält. Dadurch ergibt sich eine Strukturierung der Verlaufskurvenphasen in: akute Phase, Phase der Normalisierung (Erholungsstadium), stabile und instabile Phase, Phase der Verschlechterung (Verfallstadium) und Sterbephase.

(1) *Akute Phasen* machen aufgrund des physischen oder mentalen Krankheitszustandes einer betroffenen Person eine Klinikeinweisung erforderlich. Die Arbeit zielt dabei auf Stabilisierung und Erholung ab. Körperliche und emotionale Erholung führt zu **(2)** *Normalisierung*, wobei die Aufwärtsbewegung in Richtung Bewältigung und körperliches Wohlbefinden geht. **(3)** *Stabile Phasen* haben weder positive noch negative Veränderungen zur Folge und sollen möglichst lange erhalten bleiben. Bei dem Kontrollverlust einer Krankheit in der **(4)** *instabilen Phase* sollen die Ursachen ermittelt und effektive Gegenmaßnahmen gesucht werden. Schließlich sind **(5)** *absteigende Verlaufskurvenphasen* Indikatoren für eine spiralförmig verlaufenden Abwärtsbewegung (vgl. Corbin et al., 2004, S. 60-64).

Je nach Entwicklung der Krankheit entstehen unterschiedliche Formen von Verlaufskurven. Mittels der Einteilung in Stadien können Situationen und Verläufe folgendermaßen dargestellt, differenziert sowie in Kategorien eingeteilt werden (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 17).

| Stadium | Definition |
|---|--|
| ▪ Vor der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve | Vor Beginn der Krankheit, Präventivphase, keine Anzeichen oder Symptome einer Krankheit vorhanden |
| ▪ Einsetzen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve | Auftreten von Anzeichen und Symptomen einer Krankheit, beinhaltet den Zeitpunkt der Diagnose |
| ▪ Krise | Lebensbedrohliche Situation |
| ▪ Akut | Akuter Krankheitszustand oder Komplikationen die einen Krankenhausaufenthalt notwendig machen |
| ▪ Stabil | Krankheitsverlauf und -symptome werden mit Hilfe von Heilprogrammen unter Kontrolle gehalten |
| ▪ Instabil | Krankheitsverlauf und -symptome können nicht länger mit Hilfe von Heilprogrammen unter Kontrolle gehalten werden, ein Krankenhausaufenthalt ist jedoch nicht notwendig |
| ▪ Verfall | Fortschreitende Verschlechterung der körperlichen und geistigen Verfassung gekennzeichnet durch zunehmende Behinderung und verstärktes Auftreten von Krankheitssymptomen |
| ▪ Sterben | Stunden, Tage und Wochen unmittelbar vor dem Tod |

Tab. 1: Stadien der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve nach Corbin & Strauss (1998), (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 18)

Der tatsächliche Verlauf variiert je nach Person und unterstützenden Maßnahmen, wobei Substadien beschrieben werden, die den Variationen im Bereich einer Aufwärts- und Abwärtsbewegung sowie der Stabilität und Veränderungen gerecht werden. Für die Erreichung der idealen Gestaltungsform des Krankheitsverlaufs spielt das individuelle Wissen und die bisherigen (Krankheits-)Erfahrungen sowie Einstellungen eine entscheidende Rolle. Anhand dieses Konzepts wird deutlich, dass die Mitwirkung und Mitgestaltung der Angehörigen, des Umfeldes und professionell Pflegenden notwendig ist (vgl. Corbin et al., 1998, S. 11-13). Ziel des Schemas ist die Kontrolle und Handhabung von Symptomen (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 21). Die Behandlungstechniken üben - ebenso wie die zur Verfügung stehenden Ressourcen - einen entscheidenden Einfluss auf die Bewältigung der Krankheit aus, z.B. soziale Unterstützung, Information, Zeit, Geld, etc. (vgl. Corbin et al., 1998, S. 14-16).

Grundsätzlich ist dieses Modell auf Ressourcenorientierung ausgerichtet (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 29).

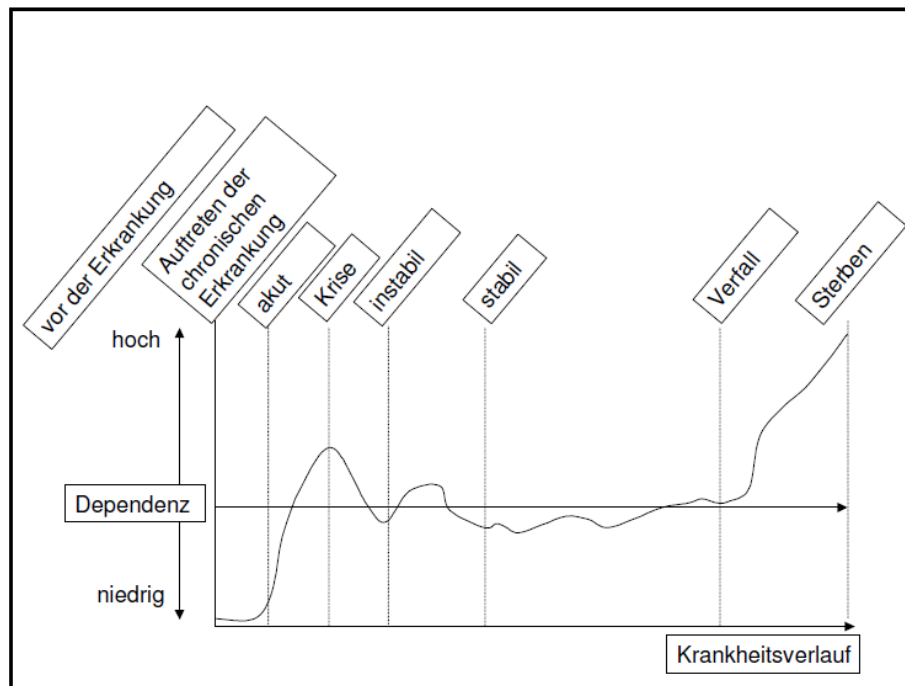


Abb. 3: Pflege- und Krankheitsverlaufskurve beim Trajekt-Modell nach Grötken & Hokenbecker-Belke, (vgl. Grötken et al., S. 3, http://www.pflege-und-gesundheit.net/pdfs/Trajectory_Model.pdf, 13.04.2009)

Faktoren, welche für die Zielerreichung - der Erhaltung der Lebensqualität - förderlich oder hinderlich sind müssen ermittelt werden. Anschließend werden die Ziele der Pflegeintervention und die entsprechenden Maßnahmen festgelegt. Die Durchführung der Interventionen und die anschließende Evaluation bzw. Überprüfung der Effektivität erfolgen in einem nächsten Schritt. Die Rolle der Pflegeperson ist es dabei die gesetzten Strategien zu kontrollieren, zu begleiten und erforderlichenfalls Unterstützung im Umgang mit der Krankheit zu bieten (vgl. Corbin et al., 1998, S. 20-25). Dadurch soll nach Möglichkeit eine Verbesserung der pflegerischen Versorgung erzielt werden.

Die Modellanwendung und Umsetzung des Bezugsrahmens in diversen Pflegebereichen konnte bei chronischen Erkrankungen bereits erfolgreich nachgewiesen werden (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 25-26). Bspw. wurde bei der Anwendung des Modells auf psychisch Kranke festgestellt, dass dieses Modell allgemein gültig ist und übertragen werden kann (vgl. Rawnsley, 1998, S. 73-78).

4.1.2. Konzept der Arbeit

Das Verlaufskurvenkonzept inkludiert neben dem Krankheitsverlauf auch das damit einhergehende Konzept der krankheitsbezogenen Arbeit, welches zur Kontrolle, Organisation und Gestaltung des Krankheitsverlaufs dient. Die Arbeit als vielfältige Umgangsform mit der Krankheit findet im Krankenhaus und in der Familie – in Form von alltäglicher und biographischer Arbeit – statt (vgl. Corbin et al., 2004, S. 18 u. 358). All die Krankheitsbewältigung und Anpassungsleistungen machen komplexe Arbeitsmaßnahmen erforderlich, wobei die (arbeitsbezogene) Interaktion einen essentiellen Bestandteil der Arbeitsformen darstellt (vgl. Corbin et al., 2004, S. 24-25 u. 152). Mittels des Arbeitskonzeptes sollen aufgrund von Anstrengungen und Bemühungen (z.B. Ablaufplanung, Steuerung, Interventionen festlegen etc.) gewisse Ziele erreicht werden (vgl. White et al., 2002, S. 97 u. 100).

CORBIN et al. (2004) definieren Arbeit *„als eine Gruppe von Aufgaben, die von einem Individuum bzw. einem Paar allein oder gemeinsam mit anderen durchgeführt werden und das Ziel verfolgen, einen Handlungsplan zu realisieren, mit dem ein oder mehrere Aspekte der Krankheit und des Lebens der Kranken und ihrer Partner bewältigt werden sollen“* (Corbin et al., 2004, S. 25).

Insgesamt lassen sich *drei wichtige Arbeitslinien*, mit ihren jeweiligen Arbeitstypen, voneinander unterscheiden:

- 1. Krankheitsbezogene Arbeit** (z.B. in Bezug auf die Behandlung, Prävention, Krisenumgang, Symptommanagement, Diagnostik, etc.)
- 2. Biographische Arbeit** (z.B. im Bereich bisheriger Krankenhauserfahrungen, subjektive Wahrnehmungen und Gefühle, gewohnte Umgangsformen mit Symptomen, etc.)
- 3. auf das Alltagsleben bezogene Arbeit** (z.B. bzgl. der Aufgaben im Haushalt, Berufsausübung, Partnerschaft, Kindererziehung, Freizeitaktivitäten, etc.).

Die ersten beiden Arbeitslinien können die Alltagsarbeit entscheidend beeinflussen, aber auch umgekehrt von dieser beeinflusst werden. Jede Arbeitslinie besteht aus verschiedenen Aufgaben und Arten der Arbeit, welche je nach verfügbaren Ressourcen, Arbeitsteilung, Motivation und Arbeitsorganisation unterschiedlich bewältigt werden (vgl. Corbin et al., 2004, S. 110-111 u. 352).

Die Arbeit der Verlaufskurve im Rahmen des Trajekt-Modells wird mit Hilfe von Pflegepersonen, PatientInnen und deren Familienmitgliedern gestaltet. Dabei kommt es von allen Beteiligten zu einer Projektion, indem sich jede Person ein eigenes Bild von dem zukünftigen Krankheitsverlauf macht. Diese Projektion ist u.a. von der Art der Erkrankung, den Symptomen und bisheriger Erfahrungen abhängig (vgl. Lorenz-Krause, 2005, S. 19-21). Essentiell ist dabei das Wissen der Betroffenen, dass langfristige Krankheitsbewältigungsarbeit nur durch Beistand verkraftet werden kann (vgl. Corbin et al., 2004, S. 260). Ziel des Gestaltungsprozesses dieses Modells der Verlaufskurve ist durchwegs die Erhaltung der Lebensqualität (vgl. White et al., 2002, S. 122).

4.2. Nach Grypdonck

Die Orientierung von Gesundheitseinrichtungen richtet sich zunehmend auf das Leben von Menschen mit chronischen Krankheiten und es steht nicht mehr die Ausrichtung auf die Krankheit und deren Kontrolle im Vordergrund. Nach GRYPDONCK (1999) sollen Pflegende bei Problemen der Gesundheit und im alltäglichen Leben so unterstützend wirken, dass es den chronisch Kranken gelingt ihre Aufgabe zu bewältigen, nämlich „*das Leben über die Krankheit hinauszuheben*“ (Grypdonck, 1999, S. 7). Mit anderen Worten soll die Pflege chronisch Kranken dabei behilflich sein nicht der Krankheit, sondern „*dem Leben Vorrang zu verschaffen*“ und dieses in den Vordergrund zu rücken (Moers et al., 2006, S. 1053).

Denn während das allgemeine Verständnis von PatientInnen vormals auf passiven Elementen, der Freistellung von Arbeit und der gesellschaftlichen Beteiligung basierte, sind nun die aktive Rolle, die gesellschaftliche Teilnahme und Aktivität am sozialen Leben, sowie Eigenverantwortung gefragt (vgl. Grypdonck, 2005a, S. 9).

Grundlage dieser Theorie stellen von GRYPDONCK selbst durchgeführte Studien zu chronischen Krankheiten dar, die auf die Bedürfnisse dieser PatientInnengruppe ausgerichtet sind. Es handelt sich dabei um eine normative Theorie, in der ideale pflegerische Handlungsweisen in bestimmten Situationen angeführt werden. Wie diese Pflege jedoch konkret vorgenommen werden soll wird nicht erwähnt. Zentral ist der Aspekt des Erlebens nach der phänomenologischen Betrachtungsweise. Eine Krankheit wird demnach mit all seinen Formen durch die erkrankte Person selbst erlebt (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 15-20).

4.2.1. Modell zur Pflege chronisch Kranker

Um die Aufgabe der Pflege im Bereich des Erlebens chronisch kranker Menschen zu verdeutlichen wurden diverse Pflegemodelle und -theorien entwickelt. Nachfolgend soll das „Modell der Pflege chronisch Kranker“ von GRYPDONCK (2005) vorgestellt werden.

Ihr zufolge sollen chronisch kranke PatientInnen dazu befähigt werden ein hohes Maß an Lebensqualität zu erreichen. Dennoch muss hierbei berücksichtigt werden, dass die Diagnose einer chronischen Krankheit eine Beeinträchtigung der Betroffenen und deren Familien bewirkt und der Umgang erst erlernt werden muss. PatientInnen sollten nach Möglichkeit versuchen die notwendigen Maßnahmen in Bezug auf ihre Krankheit zu treffen und trotzdem weitgehend Normalität aufrecht zu erhalten. Dies bedeutet zwar mitunter einen großen Aufwand, der jedoch idealerweise zur Erreichung einer hohen Lebensqualität führt.

Auf professioneller Ebene bedarf es der Bewusstwerdung, welche Bedeutung die unvermeidbare Krankheit im Leben von Betroffenen einnimmt (vgl. Grypdonck, 2005a, S. 9-10). Essentiell ist, dass Professionelle versuchen müssen, aus Sicht der PatientInnen ein sinnvolles Leben zu gewährleisten und deren Wünsche mit einzubeziehen (vgl. Seidl, 2005, S. 13-14). Der adaptive Prozess chronisch Kranker bei der Sinnsuche des eigenen Lebens und die Integration der Krankheit in das Leben muss von Pflegepersonen unterstützend begleitet werden (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 28 u. 48).

GRYPDONCK (2005) schreibt hierzu: „*Good care may increase the level to which a person with a chronic illness is successful in lifting life above disease*“ (Grypdonck, 2005a, S. 10).

Selbst wenn die chronische Erkrankung ein wesentliches Element im Leben der Betroffenen darstellt, so sollte dennoch die Person und deren Leben in den Mittelpunkt der Analyse gestellt werden. Man darf nicht die Krankheit fokussieren, sondern muss die Person und ihre Reaktionsweisen im Umgang mit der Erkrankung als Kernelement betrachten.

(1) So gelingt es bspw. manchen Leuten mit den konfrontierten Krisen im Zuge der Erkrankung umzugehen. (2) Andere hingegen sind unzufrieden und haben gravierende Probleme beim Krankheitsmanagement (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 21-22).

Der wesentliche Unterschied zwischen den beiden Umgangsformen ist aber, dass es im Zuge der erst genannten Variante den PatientInnen gelingt „*ihr Leben über die Krankheit hinauszuheben*“ (Grypdonck, 2005b, S. 22). Trotz Krankheit wird nicht ununterbrochen das Gefühl hervorgerufen krank zu sein. Bei der zweiten Umgangsform wird das „PatientIn-Sein“ in den zentralen Blickwinkel genommen, wodurch die Krankheit ununterbrochen dominiert.

Je nachdem zu welcher der beiden möglichen Alternativen jemand zählt wird auch die Qualität des Lebens unterschiedlich bewertet (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 22-23).

Chronische Krankheiten verursachen eine existentielle Krise und rufen die eigene Verletzlichkeit ins Bewusstsein. Jene Selbstverständlichkeit mit der gesunde Menschen die Verlässlichkeit ihres Körpers und dessen Funktionen wahrnehmen ist häufig bei chronisch Kranken keineswegs mehr gegeben. Die ständige Ungewissheit (z.B. in Bezug auf die geplante Zukunft bzw. die Lebensgestaltung), die mit einer chronischen Krankheit einhergeht, führt in weiterer Folge auch zu Unsicherheiten und Einbußen im Bereich des Vertrauens in die Fähigkeiten des eigenen Körpers. Eine Strategie mit dieser Situation besser umzugehen ist es, einfach im Hier und Jetzt zu leben und keine konkreten Gedanken an die Zukunft zu richten. Aber auch das Festhalten an unrealistischen Ideen, Zielen und die Hoffnung dienen als Coping-Strategie. Sinnvoll kann es zudem sein, mittels pflegerischer Unterstützung die Krise zu überwinden, wodurch der Umgang mit schweren Situationen erleichtert und das Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten gestärkt werden.

Oftmals verfügen chronisch kranke Menschen über mehr Sach- und Erfahrungswissen als die Pflegepersonen, was mitunter auch Konflikte hervorrufen kann. Wichtig ist die Unterstützung im Bereich des Selbstmanagements und des therapeutischen Regimes, u.a. in Form von Wissensvermittlung. Daneben muss die tägliche Pflege organisiert und koordiniert werden, um eine bedarfsgerechte Funktion für die PatientInnen und deren Familien auszuüben. Dies erfordert eine große Flexibilität der Pflegenden (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 24-27 u. 33-38).

Aufgrund der langwierigen Krankheitssituation im Zuge von Chronizität erlangt die Beziehung zwischen Pflegepersonen und chronisch Kranken einen enormen Stellenwert. Kennzeichen einer positiven Beziehung sind unter anderem das Gefühl die PatientInnen als Person zu kennen, deren Verhaltensweisen angemessen zu interpretieren, sowie Emotionen und Bedeutungen der Erkrankung für die PatientInnen zu erkennen und ernst nehmen (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 32-33 u. 39-41).

Auch die Wahrung der Autonomie ist für die Erhaltung des durch die Krankheit bedrohten Selbstbildes bedeutend. Je nachdem wie die Krankheit erlebt wird und welche Position diese im Leben der Betroffenen einnimmt muss das Ausmaß an Autonomie abgestimmt werden. Dies erfordert eine korrekte Einschätzung der Situation der PatientInnen von professioneller Seite, sowie eine adäquate Beziehungsstruktur, die auf gegenseitigem Vertrauen basiert. Mittels des Pflegeangebotes wird versucht eine gewisse Erleichterung zu schaffen, wobei die

Betroffenen autonom entscheiden, in welchem Ausmaß sie die verfügbare Pflege nutzen möchten. Die Pflegeperson übt eine Rolle als Begleiter des kranken Menschen aus, sodass die PatientInnen ihre Situation einigermaßen zufriedenstellend erleben (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 44-50).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Hauptaufgabe von Pflegepersonen darin besteht, den Kranken dabei zu helfen, ihr Leben über die Krankheit hinauszuhoben und dadurch ein sinnvolles Leben, sowie ein hohes Maß an Lebensqualität zu gewährleisten (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 30-31).

4.3. Nach Morse und Johnson

Nachfolgend soll das „*Illness-Constellation-Model*“ von MORSE und JOHNSON (1991) näher erläutert werden. Der Fokus liegt dabei auf dem Erleben der Erkrankung unter Bezugnahme auf die Symptomerfahrung, das Krankheitsverhalten und den sozialen Kontext (vgl. Fuest, 1999, S. 224-225). Das Illness-Constellation-Model berücksichtigt jedoch nur die Erfahrungen der Betroffenen, welche in Wechselbeziehung mit den Angehörigen entstanden sind und beinhaltet keine Erlebnisse, die Angehörige alleine gemacht haben. Der Fokus liegt auf den erkrankten Personen selbst (vgl. Horn, 2002, S. 16-17). Es werden die Beziehungsstrukturen zwischen Kranken und ihren Angehörigen, sowie die Phasen akuter Krankheit bis zur Wiederherstellung thematisiert (vgl. Moers et al., 2006, S. 1052).

Krankheit kann demnach als Erfahrung der betroffenen Person und ihres Umfeldes interpretiert werden. All diese Krankheitserfahrungen wirken sich auf den Krankheitsverlauf, die Interaktionsmuster, Rollenverteilungen und auf die Beziehungsstrukturen (zu den Bezugspersonen) aus. Durch diese Veränderungen kommt es zum Verlust an Normalität, sodass sich ein Wiedererlangen dieses Zustandes als sehr schwierige Aufgabe erweist (vgl. Fuest, 1999, S. 225).

Es geht also in diesem Modell um den prozesshaften Verlauf einer Erkrankung unter Berücksichtigung des Krankheitserlebens von betroffenen Personen und ihren Angehörigen, mit dem Ziel der Wiedererlangung des Wohlbefindens (vgl. Horn, 2002, S.38).

4.3.1. Modell zum Krankheitserleben

MORSE & JOHNSON (1991) teilen die gemachten Krankheitserfahrungen in Stadien ein, wobei in der ersten Phase **(I) „Uncertainty“** Symptome erkannt werden und dadurch „Unsicherheiten“ auftreten (vgl. Fuest, 1999, S. 225-227). Angehörige versuchen in Auseinandersetzung mit dieser überwältigenden Situation weitgehend damit fertig zu werden (vgl. Horn, 2002, S. 38).

Anschließend kommt es in der zweiten Phase **(II) „Disruption“** zur Diagnosemitteilung oder gesundheitlichen Verschlechterung, wodurch die Krankheit von den Betroffenen zunehmend akzeptiert wird. Im Zuge von Krankenhausaufenthalten wird eine Krise ausgelöst, es entsteht das Gefühl eines Kontrollverlustes, sowie eine gewisse Distanz zur eigenen Situation und eine Abhängigkeit von anderen Personen (vgl. Fuest, 1999, S. 225-227). Die Angehörigen beobachten weitgehend die Betroffenen und leisten in Folge soziale Unterstützung zur Erleichterung der Bewältigung (vgl. Horn, 2002, S. 38).

Phase **(III) und (IV)** zeichnen sich vor allem durch die Periode nach einer Entlassung aus dem Krankenhaus aus. Dabei versuchen die Betroffenen gemeinsam mit ihren Angehörigen in Phase **(III) „Striving to regain Self“** Gründe zu ermitteln, warum sie selbst von dieser Krankheit betroffen sind und nicht jemand anderer. Es kommt zur Wiedererlangung des Selbstvertrauens und der Kontrolle über die eigene Person, sowie zur erhöhten Aufmerksamkeit bzgl. diverser Therapieentscheidungen, Aufgaben- und Rollenverteilungen. Die Erkenntnis einer Situationsverbesserung, sowie die Zielerreichung führen zu Fortschritten im Bereich der Selbstkontrolle. Dennoch bestehen aber nach wie vor Unsicherheiten, Ängste und Sorgen, was die Wiedererlangung der ursprünglichen Situation und des bisherigen Lebens betreffen (vgl. Fuest, 1999, S. 227-228). Zwischenzeitlich versuchen die Angehörigen Aktivitäten zu übernehmen, sodass eine angemessene Reintegration des Betroffenen in sein zu Hause ermöglicht werden kann (vgl. Horn, 2002, S. 38).

Phase **(IV) „Regaining Wellness“** zeichnet sich durch das Streben nach Wohlbefinden aus, welches auf Seiten der Betroffenen, aber auch der Angehörigen wieder zurück gewonnen werden soll. Wenn alle Phasen angemessen durchlaufen werden, kann individuell angepasstes Wohlbefinden, Akzeptanz und Anpassung an die Situation sowie an Veränderungen erreicht werden (vgl. Fuest, 1999, S. 227-228).

| „The Illness Constellation Model“ (Morse & Johnson) | |
|---|---|
| Phase I: „Uncertainty“ | Symptomerfahrung Überforderung |
| Phase II: „Disruption“ | Akzeptanz der Krankheit durch Diagnose oder Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes, Aufgabe der Selbstkontrolle, Distanzierung von der eigenen Situation, |
| Phase III: „Striving to Regain Self“ | Versuch, die Erkrankung zu verstehen, Beginn der Zurückeroberung der Selbstkontrolle |
| Phase IV: „Regaining Wellness“ | Erfolgreiche Zurückgewinnung der eigenen Verantwortung, der Selbstkontrolle sowie früherer Rollen und Beziehungen, Ziel: Wiedergewinnung des Wohlbefindens |

Tab. 2: Phasen der Krankheitserfahrung nach Morse & Johnson (1991), (vgl. Fuest, 1999, S. 226)

Auch in diesem Modell wird die Unterstützung durch die Familie und Freunde von Betroffenen betont, um eine bessere Kontrolle über das eigene Leben, sowie Verantwortung, Vertrauen und Grenzen realisieren und beachten zu können. All jene gerade beschriebenen Phasen des Krankheitserlebens müssen aber nicht unbedingt linear verlaufen, sondern es sind auch Rückkoppelungen und das Überspringen von Phasen denkbar. Hauptfaktor des Illness-Constellation-Modells ist die „Minimalisierung des Leidens“ im Sinne von Beschwerden, Stress oder Unsicherheiten (vgl. Fuest, 1999, S. 228).

5. BERATUNGSFORMEN

Beratung bildet einen essentiellen Bestandteil im Gesundheitssystem. Im Zuge des gesellschaftlichen Wandels haben sich aber auch die Strukturen der Beratung zunehmend verändert und verformt (vgl. Engel, 2006, S. 5). Professionelle Beratung ist ein multifunktionaler Begriff (vgl. Koch-Straube, 2001, S. 63) und wird bei KOCH-STRAUBE (2001) als „*menschliche Fähigkeit zur Unterstützung, zur Hilfe, zum Beistand ergänzende Tätigkeit*“ beschrieben (Koch-Straube, 2001, S. 64). Während in der Vergangenheit Beratung nahezu ausschließlich als Hilfestellung im Alltag eingesetzt wurde, ist diese heutzutage in professionelle Arbeitsstrukturen eingebunden und erfährt in den letzten Jahren eine bedeutende Aufwertung (vgl. Engel, 2006, S. 9-10). In diesem Abschnitt sollen zunächst die allgemeinen Formen der Beratung beleuchtet werden, um in weiterer Folge den Blick speziell auf die Beratung in der Pflege und deren Bedeutung für chronisch Kranke zu untersuchen.

Der Beitrag der Gesundheitsberatung ist sehr bedeutend für den Umgang mit Problemen und dient zur Unterstützung im Prozess der Lösungs- und Entscheidungsfindung. Durch die Mitarbeit von PatientInnen und in Folge von informativen Beratungsgesprächen soll gezielt ein Lösungsansatz für pflegerelevante Probleme gefunden werden (vgl. Engel, 2006, S. 5).

Trotz Mehrdeutigkeit des Beratungsbegriffs beruhen alle Definitionen auf diesem Prinzip der Problemlösung und beschreiben Beziehungsmerkmale innerhalb einer Beratung. Es geht um Veränderungen, Problemlösungen, die Ursachenermittlung und zukünftig angemessene Handlungsweisen, die gemeinsam in Zusammenarbeit mit den Betroffenen erarbeitet werden sollen. Dabei nehmen BeraterInnen eine Unterstützungsfunktion ein, um die Selbstständigkeit der PatientInnen zu erhöhen (vgl. Norwood, 2002, S. 42-46).

Beratung meint eine soziale Beziehung, die sich entweder durch die Art „sich beraten zu lassen“ auszeichnet, indem man durch das Kommunizieren zu einer gemeinsamen Entscheidung oder Beurteilung eines Gegenstandsbereiches kommt, oder aber jene Form „jemanden zu beraten“, indem Lösungsvorschläge und Ratschläge erteilt werden, welche umgesetzt werden können, aber nicht verpflichtend sind. Die Aufgabe der Beratung inkludiert laut SCHAEFFER et al. (2006) darüber hinaus auch Aspekte umfassender (psychosozialer und therapeutischer) Unterstützungsangebote sowie Aufklärung und Information (vgl. Schaeffer et al., 2006c, S. 128 u. 137-138).

So zählen zu den vielseitigen Beratungselementen sowohl die Einzelberatung, als auch die Gruppenberatung. Bei letzterer Form kann - beispielsweise durch die Einbeziehung der Familie - die Problemlösung in der Gruppe mitunter sogar effizienter erfolgen (vgl. Engel, 2006, S.64-65). Individuell orientierte Einzelberatung beinhaltet Interventionen im Bereich von Betreuungsleistungen und Aufklärungsarbeit, um vorhandene Potentiale auszuschöpfen (vgl. Peters, 2002, S. 80-81). Im Zuge der Beratung ist es also oftmals sinnvoll andere Menschen aus der unmittelbaren Umgebung (wie z.B. Nachbarn oder Verwandte) durch die Verwendung bereits bestehender sozialer Ressourcen für die Bewältigungsarbeit mit einzubeziehen. Trotz möglicher Schwierigkeiten, die sich aufgrund der Komplexität und Heterogenität der Familiengruppen ergeben können, ist es sehr bedeutend die Familie zu berücksichtigen, da eben diese über Lösungskompetenzen verfügt und nicht der/die BeraterIn (vgl. Büschges-Abel, 2000, S. 60-62).

5.1. Verschiedene Beratungsdisziplinen

Der Ursprung der Beratungskonzepte liegt im Bereich psychotherapeutischer Ansätze der 60er Jahre. Zumeist haben sich die Beratungsformen jedoch aus keinen konkreten Theorien heraus etabliert.

SICKENDIEK et al. (2008) differenzieren zwischen zwei – von ihrer Struktur her unterschiedlichen – Beratungsbereichen, nämlich **(1)** einem *Kernbereich* der Beratung und **(2)** einem *offenen Beratungsfeld*. Während der *Kernbereich* eher traditionell orientiert ist und sich mit administrativ-behördlichen sowie mit der Beratung von allgemeinen Alltagsproblemen befasst, ist die *offene Beratung* insofern flexibler, als dass sie sich mit speziellen Problemen bestimmter Bevölkerungsgruppen auseinandersetzt, die zu dieser Zeit an Aktualität besitzen (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 26 u. 33-34).

Die Differenzierung der beiden englischen Beratungsbegriffe „*Consulting*“ und „*Counseling*“ erweist sich im deutschsprachigen Raum oftmals als problematisch. Dabei handelt es sich bei:

- „**Counseling**“ um direkte Ratschläge zur Förderung der Selbstständigkeit, Problemlösung und des emotionalen und persönlichen Wachstums von Personen mit individuellen Anliegen.
- „**Consulting**“ hingegen ist eine indirekte Dienstleistung mit primärem Fokus auf den

Problemen am Arbeitsplatz zur Erhöhung des Befindens von KundInnen (vgl. Norwood, 2002, S. 48).

Nachdem keine expliziten Beratungstheorien vorliegen, anhand derer sich das Konzept der professionellen Beratung etabliert hat, lässt sich eine begriffliche Unterscheidung nur hinsichtlich der verschiedenen Bedeutungen von Beratung treffen, welche sie in den unterschiedlichen Disziplinen einnimmt. Dabei werden Differenzen aber auch Gemeinsamkeiten zwischen den Disziplinen erkennbar, die unter anderem auf die Förderung der KlientInnenressourcen und auf eine verbesserte Situations- und Selbstwahrnehmung abzielen (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 15). So liegt bei SICKENDIEK et al. (2008) bspw. folgende Differenzierung der Beratung hinsichtlich wissenschaftlicher Disziplinen vor:

5.1.1. Psychologische Beratung

Die psychologische Beratung etablierte sich im Zuge der Entwicklungen und Debatten dieser Disziplin. Die Voraussetzung psychologischer Beratung bieten in erster Linie die psychologische Diagnostik (als Beratungspraxis) und verschiedene psychotherapeutische Ansätze. In den USA existieren bereits eigenständige psychologische Beratungsansätze. Diese sogenannte „*Counseling psychology*“ weist folgende drei Rollen auf:

1. **Präventive Rolle:** in der Beratung dient der Vorbeugung und Vermeidung von Problemen.
2. **Entwickelnde bzw. wachstumsfördernde Rolle:** in der Beratung möchte individuelle Unterstützung bei der Ausschöpfung des eigenen Kräftepotentials bieten, mit dem Ziel der Ressourcenplanung, -erweiterung und -erhaltung.
3. **Kurativ-heilende Rolle:** hat die Aufgabe die Problembewältigung von Menschen zu unterstützen, sowie nach Möglichkeit die Bewältigung und Kompensation von Störungen und Defiziten zu bewirken (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 45 u. 50-52).

Aus psychologischer Sicht werden NESTMANN (1997) zufolge primär die drei Beratungsmerkmale der präventiven Rolle, der Entwicklungs- und Wachstumsförderung, sowie die kurativ/heilenden Aspekte fokussiert (vgl. Nestmann, 1997, S. 173-174).

5.1.2. Soziale Beratung

Die soziale Beratung, als umfassende und weitreichende Begrifflichkeit, bietet Hilfestellungen in Problemlagen, die insbesondere auf die Lösung individueller und gruppenspezifischer Krisen bzgl. ihrer sozialen Umwelten gerichtet sind. Das soziale Beraten

hat die Aufgabe vertrauensbasierende Kommunikation zu schaffen, indem sich der/die Ratsuchende und die Beratungsperson mit einem Problem auseinander setzen. Soziale Beratung richtet sich auf die Lebenswelt und darin verursachte Probleme innerhalb dieses Bereiches. Dabei beschränkt sich die Problembewältigung keineswegs nur auf psychische Aspekte (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 17-18). Ausgangspunkt sozialer Beratung sind die von den Betroffenen erlebten Probleme und Ressourcen. Dabei sollen Hilfeleistungen im Bereich sozialer Strukturen und Lebensräume der Menschen zur Verfügung gestellt werden (vgl. Thiersch, 1997, S. 99).

5.1.3. Pädagogische Beratung

Pädagogische Beratung soll in Form von offener Kommunikation organisiert sein, wobei sich die Ratsuchenden fragend an die beratende Person wenden. So kommt es im Zuge von pädagogischen Handlungsweisen zur Entstehung diverser Problemsituationen, die in weiterer Folge zu einer beratenden Interaktion führen. Dabei gibt es unterschiedlichste Gründe für Beratungssituationen, die jedoch eine wichtige Position im Verlauf der Erziehung und Bildung einnehmen (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 18-19).

Pädagogische Beratung konzentriert sich in erster Linie auf Alltagssituationen. Es geht um die Mobilisierung von Ressourcen, sowie um die interaktiven Beziehungen der Personen mit ihrer Umgebung (vgl. Büschges-Abel, 2000, S. 15 u. 92). Um die angestrebte Kompetenzenförderung zu erreichen ist es erforderlich, sowohl die bio-psychologischen und sozialen Beeinträchtigungen, aber auch funktionelle Aspekte der Krankheit mit einzubeziehen. Ziel der pädagogischen Beratung ist eine weitgehende Vermeidung von Fehlern und das Erreichen einer möglichst „normalen“ Entwicklung (z.B. trotz chronischer Erkrankung) (vgl. Büschges-Abel, 2000, S. 115 u. 128).

5.1.4. Psychosoziales Beraten

Im Zentrum der psychosozialen Beratung steht die Ermittlung von Belastungen und den dementsprechenden Möglichkeiten, diesen bestehenden Problemen entgegenzuwirken. Die Beratung auf psychosozialer Ebene versucht die spezifische Lebenslage von Individuen zu erfassen, indem Probleme aufgegriffen werden, welche aufgrund von gesellschaftlichen, externen Faktoren, Bedingungen, Normen- und Wertesystemen der Gesellschaft entstehen. Hierbei finden jedoch sowohl die sozialen als auch die psychischen Belangen zwischen Individuen und deren Umfeld Berücksichtigung (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 19). Das Ziel

psychosozialer Beratung ist vorwiegend die Förderung und Aktivierung der Fähigkeiten des Individuums (vgl. Koch-Straube, 2001, S. 66).

Derzeit gibt es noch keine integrierende Beratungstheorie, welche handlungsleitend und praxisbezogen als theoretischer Rahmen aufgefasst werden könnte. Nach wie vor ist Beratung in Form von den jeweils vorherrschenden Entwicklungen im Bereich der Disziplinen von Pädagogik, Sozialpädagogik/Sozialarbeit und Psychologie organisiert. Jedoch kommt es gegenwärtig zu spezifischeren Ausformulierungen von theoretischen Beratungskonzepten. Damit verbunden ist auch die Entstehung von tiefenpsychologischen, behavioristischen, humanistischen, systemischen und diversen anderen Ansätzen im Rahmen der Psychotherapie. Im Beratungskontext finden vor allem folgende Ansätze besonders Verbreitung: Psychoanalyse, Verhaltenstherapie, klientenzentrierte Psychotherapie, Gestalttherapie, Psychodrama sowie Familientherapie (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 26 u. 55).

Zur besseren Veranschaulichung soll in weiterer Folge die klientenzentrierte Psychotherapie bzw. Gesprächsführung näher erläutert werden, da sich dieses theoretische Beratungskonzept gut auf den Bereich der Pflege, insbesondere der Pflege und Betreuung chronisch kranker Menschen, übertragen lässt und dort Anwendung finden kann.

5.2. Personenzentrierte Beratung nach Carl Rogers

Carl Ransom ROGERS (1902-1987) entwickelte den Ansatz der personenzentrierten Psychotherapie um 1940 herum, mit dem zentralen Aspekt der persönlichen Entwicklung, der Förderung emotionaler Ausdrucksweisen und der Selbsterkundung durch TherapeutInnen. Um die Selbstverantwortung der PatientInnen (und nicht der TherapeutInnen) zu betonen wurde dieser Ansatz zunächst als „nicht-direktiv“ bezeichnet. Später kam es zur Abänderung durch den Begriff „Klientenzentriert“, welcher den Fokus auf die KlientInnen und deren Einstellungen verdeutlicht. Die Abwandlung durch die Bezeichnung „Personenzentriert“ bezieht neben den KlientInnen auch die Person und das Erleben der TherapeutInnen mit ein, als Form einer wechselseitigen therapeutischen Beziehung (vgl. Schmid, 1999, S. 171-174).

Der Personen- bzw. Klientenzentrierten Therapie liegt ein humanistischer Ansatz zugrunde, welcher den Fokus auf die Erfahrungen und die Beziehungsaspekte von KlientInnen und

TherapeutInnen legt (vgl. Schmid, 1999, S. 168). Die kontinuierlich entwickelte Form der Beziehung mit Menschen dient zur Förderung nützlicher Veränderungen und Wachstumsprozesse (vgl. Rogers, 1998, S. 187). Die betroffene Person wird in ihrer aktuellen Verfassung wahrgenommen. Im Prozess der personalen Begegnung geht man vom Vorhandensein der Fähigkeiten und Kräfte zur Problemlösung sowie zur Persönlichkeitsentwicklung der Betroffenen aus, wobei diese durch Professionelle unterstützt und begleitet werden. Dieses Beziehungsverhältnis ist durch Respekt vor individuellen Eigenheiten des Gegenübers, sowie durch die Grundhaltungen der Authentizität, der bedingungslosen Wertschätzung und des Einfühlungsvermögens gekennzeichnet (*s. Kap. 5.2.3.*).

Indem der betroffene Mensch als Person vor dem Hintergrund seiner Autonomie, Selbstständigkeit, Beziehungsorientierung, Entwicklungsmöglichkeiten und Selbstbestimmung wahrgenommen wird, soll auf TherapeutInnen-Seite versucht werden, die Wirklichkeit der KlientInnen so zu fassen, wie sie von diesen wahrgenommen und erlebt wird und auf die Wechselseitigkeit abzielen (vgl. Schmid, 1999, S. 168-170).

5.2.1. Menschenbild

Das Menschenbild im personenzentrierten Ansatz berücksichtigt die Tatsache, dass zwischen dem eigenen Bild von sich selbst und jenem, welches andere Personen von einem haben, Variationen bestehen. Es geht dabei explizit um die Frage nach der Person.

- *Individualistischer Personenbegriff:*

Das individualistische Personenkonzept geht von der Selbstständigkeit und Besonderheit eines Menschen aus, sowie von der Würde und Verantwortlichkeit.

- *Relationalistischer Personenbegriff:*

Das Wesen einer Person konstituiert sich durch die anderen Personen, die Beziehung und den Dialog zu diesen, sowie durch die bisher gemachten Beziehungserfahrungen. Es geht um die Angewiesenheit auf andere und auf die gesamte Gemeinschaft.

Diese unterschiedlichen Auffassungen des Personenbegriffs sind ein Charakteristikum des personenzentrierten Ansatzes mit jener Gemeinsamkeit der Annahme von Selbstständigkeit und Beziehungsangewiesenheit einer Person (vgl. Schmid, 1999, S. 180-182). Ausgangspunkt ist demnach, dass *„der Mensch die Fähigkeit und Tendenz zur Entwicklung in sich selbst trägt, er aber der Beziehung bedarf, damit diese Entwicklung tatsächlich stattfinden kann“* (Schmid, 1999, S. 183).

5.2.2. Persönlichkeitstheorie

Der Organismus steht in einer interaktiven Beziehung zu seiner Umwelt, welche die Tendenz zur Selbstständigkeit und Selbstverwirklichung beeinflusst. Diese externen Faktoren und Bedingungen können sowohl einen förderlichen als auch einen hemmenden Einfluss auf die Entwicklung der Person ausüben. Innerhalb der Person wirkt sich die Erfahrung dieser aus. Das Selbst bzw. das Selbstbild, als Vorstellung von sich selbst, kann sich im Zeitverlauf bedingt durch die gemachten Erfahrungen entwickeln und verändern. Es handelt sich um einen Prozess. Die Flexibilität des eigenen Selbst ist von dem Ausmaß, indem die Integration der gemachten Erfahrungen zugelassen wird und diesbezüglich Offenheit von Seiten der Person besteht, abhängig. Fühlt man sich durch neue Erfahrungen aber in seinem Selbst bedroht, dann wird man mit einer Abwehrhaltung, in Form von Verzerrung, Verleugnung oder Verneinung reagieren.

Um den mitunter negativ besetzten Krankheitsbegriff zu vermeiden hat ROGERS stattdessen die Begriffe der (Entwicklungs-)Störung und psychischer Leiden in seiner Theorie eingeführt (vgl. Schmid, 1999, S. 183-187 u. 199).

5.2.3. Beratungselemente: Personenzentrierte Grundhaltungen

Der Beziehungstheorie nach muss die Beziehung dahingehend gestaltet sein, dass gegenseitiger Respekt und Anerkennung des anderen als Person im Hier und Jetzt, also gegenwärtig, vorherrschend sind.

Die Grundhaltungen des personenzentrierten Ansatzes, als Element der Beratung, können in drei verschiedene Dimensionen bzw. Aspekte unterteilt werden, die insgesamt zur Förderung der prozesshaften, persönlichen Entwicklung und Entfaltung dienen. Diese Einstellungen des Therapeuten/der Therapeutin **(1)** der *Echtheit (Authentizität)* oder Kongruenz, **(2)** der *Akzeptanz* oder *bedingungslosen positiven Wertschätzung* von KlientInnen, sowie **(3)** das *empathische Verstehen* der persönlichen Gefühle und Bedeutungen für KlientInnen, bilden dabei die Basis für den Therapieerfolg (vgl. Rogers, 1998, S. 188-193).

- **Authentizität:** Die Dimension der *Authentizität (oder Echtheit)* umfasst das Bewusstsein der eigenen Person, die Offenheit bezüglich innerer Vorgänge und die Echtheit bzw. Aufrichtigkeit. Man versteckt sich hinter keiner Fassade, sondern die innere Übereinstimmung zwischen Erfahrung und Symbolisierung, aber auch zwischen den äußeren Faktoren der Kommunikation und des Erlebens, stehen im Vordergrund.

- **Akzeptanz:** Bei der *bedingungsfreien Wertschätzung (oder Akzeptanz)* geht es darum, den anderen Menschen anzunehmen und sich für diese Person zu interessieren, einfach so wie sie ist. Dazu gehören auch ein gewisses Maß an Akzeptanz, Anteilnahme, Achtung und Anerkennung, ohne den anderen einer Beurteilung oder Bewertung zu unterziehen.
- **Empathie:** Das *Einfühlungsvermögen* im Sinne des Nachvollziehens und Hineinversetzens in die Empfindungen bzw. in das Innere des Gegenübers verlangt auch aktives Zuhören und die Kommunikation über dieses empathische Einfühlen, sei es in verbaler oder non-verbaler Form mittels Körpersprache (vgl. Schmid, 1999, S. 191-196).

Ziel des Ansatzes ist die personenorientierte Integration der Erfahrung in das Selbst, die Förderung der Selbstkompetenzen und der Offenheit gegenüber neuen Erfahrungen, aber keineswegs eine Problem- oder Lösungsorientierung. Dabei soll ein authentischer, wertschätzender und einfühlsamer Umgang der Person mit sich selbst erreicht werden. Während die Person als Ganzes berücksichtigt wird, muss der/die TherapeutIn die drei Grundhaltungen möglichst angemessen erfüllen. Die Grenzen dieses Ansatzes liegen sowohl bei der Person der KlientInnen als auch bei den TherapeutInnen.

Abschließend lässt sich bzgl. der Theorie der Personenzentriertheit resümieren, dass diese kontinuierlich weiterentwickelt werden muss und nie einen völligen Endpunkt erreicht (vgl. Schmid, 1999, S. 202-204 u. 208-210).

5.3. Beratung in der Pflege

Die Bedeutung gesundheitlicher Beratung weist einen zunehmenden Wachstumstrend auf (vgl. Engel et al., 2006, S. 93). Beratung in der Pflege ist heutzutage ein integraler Bestandteil der Gesundheitsversorgung mittels derer die Lösung von gesundheitlichen Problemen angestrebt wird (vgl. Norwood, 2002, S. 37). Dabei kommt pflegerische Beratung insbesondere in jenen Fällen zum Einsatz, wenn pflegebezogene Handlungen nicht mehr in ausreichendem Maße von PatientInnen selbständig ausgeführt werden können, sodass beratend Unterstützung geleistet werden muss (vgl. Engel, 2006, S. 33-34). Dieser Problemlösungsprozess bezüglich des Gesundheitszustandes oder des Gesundheitsversorgungsprozesses bzw. die Problemprävention soll gemeinsam mit den betroffenen Individuen oder Gruppen erarbeitet werden. Das anzustrebende Ziel von Pflegekräften ist hierbei mittels unterstützender Beratung eine Verbesserung des

Wohlbefindens der PatientInnen zu erreichen (vgl. Norwood, 2002, S. 41). Im Mittelpunkt dieser Beratungstätigkeiten im Pflegebereich steht immer der Mensch mit seiner Krankheit, sodass die zielgerichtete, interaktive Beratung dem Aspekt der ganzheitlichen Ausrichtung der Pflege gerecht wird (vgl. Koch-Straube, 2001, S. 73 u. 76).

ENGEL (2006) zufolge kann (Gesundheits-)Beratung „als „herausgehobene“ eigenständige, von einem konkreten Beratungsbedarf ausgehende, patientenbezogene Aufgabe“ verstanden werden, die von Professionellen und PatientInnen gemeinsam in Zusammenarbeit ausgeführt wird (Engel, 2006, S. 34).

Dabei gehören zur professionellen Beratung, insbesondere zur PatientInnenberatung, neben ihrer prozesshaften Kommunikations- und Handlungsaufgabe weitgefasster auch noch Aspekte der Information, Aufklärung, Reflexion und Unterstützung im Entscheidungsfindungsprozess dazu. Hierfür ist es erforderlich die Lebenswelt der PatientInnen zu berücksichtigen, sowie vorhandene Ressourcen zu erkennen und zu mobilisieren, um in weiterer Folge gemeinsam Lösungsstrategien zu ergründen. Der Alltag und die Lebenswelt der Betroffenen fungieren als Schlüsselbegriffe und dienen als Rahmenkonzept für die Beratung. Denn im Zuge der Bewältigung und Lösung von Problemen, wie dies zum Beispiel bei chronischen Krankheiten der Fall ist, muss eine Integration der Lebenswelt in die Beratungskonzepte erfolgen (vgl. Engel et al., 2006, S. 93-96).

Die Aufgabe der PflegeberaterInnen ist es, die Problemlösung von PatientInnen voranzutreiben, die ohne notwendige Beratung ihre Erarbeitungs Kompetenzen nicht effektiv einsetzen könnten. PflegeberaterInnen sind dazu angehalten Lösungsempfehlungen anzubieten, dürfen aber nicht Dinge verpflichtend vorschreiben (vgl. Norwood, 2002, S. 15-16). Notwendige Voraussetzung für eine wirksame Pflegeberatung chronisch Kranker ist eine vertrauensvolle Beziehungsstruktur zwischen PatientInnen und Pflegenden (vgl. Koch-Straube, 2001, S. 134).

Um die Umsetzung von Pflegeberatung tatsächlich zu gewährleisten ist es notwendig, dass eine Konfliktsituation bzw. ein Problem wahrgenommen wird und die Erkenntnis der PatientInnen, dass im konkreten Fall fremde Unterstützung zur Lösung des Konflikts erforderlich ist (vgl. Norwood, 2002, S. 16). Probleme der Pflegeberatung treten auf, wenn die Notwendigkeit einer Beratung dementiert wird, die Bereitschaft zur Problemlösung nicht

gegeben oder die Zielerreichung unklar ist. Aber auch durch PflegeberaterInnen können Probleme verursacht werden, wenn diese beispielsweise unzureichend nach Informationen recherchieren oder irrtümlicherweise die Verantwortung der Problemlösung übernehmen (vgl. Norwood, 2002, S. 65-66).

Als wesentliche Beratungsgrundsätze in der Pflege können die Aspekte **(1)** der Ressourcenorientierung, **(2)** der Lösungsorientierung, **(3)** der Präventionsorientierung, **(4)** der Gesundheitsförderungsorientierung, sowie **(5)** der Interaktionsorientierung aufgefasst werden (vgl. Engel, 2006, S. 34-35). Zunächst sollen zwei dieser zentralen Beratungsgrundsätze in der Pflege detaillierter vorgestellt werden, nämlich die ressourcen- und lösungsorientierte Beratung.

5.3.1. Ressourcenorientierte Beratung

Die Ausrichtung auf Ressourcen im Zuge von Beratung ist insofern bedeutend, weil es um die Ressourcen der KlientInnen geht. Wenn Ressourcen mangelhaft verfügbar sind müssen Maßnahmen ergriffen werden, dieser Entwicklung entgegen zu wirken. Dies kann mit Hilfe von ressourcenorientierter Beratung erfolgen, indem man den Fokus auf die betroffene Person und deren Umwelt richtet und nach versteckten Unterstützungs- und Hilfeleistungen sucht (vgl. Engel et al., 2006, S. 101).

ENGEL et al. (2006) erklären das Ressourcenkonzept und die Wichtigkeit des Vorhandenseins von Ressourcen folgendermaßen: *„Unsere Lebensführung, unsere Alltagsgestaltung, unser Wohlbefinden und unsere Gesundheit, unsere Erfolge und Misserfolge in der Bewältigung von Anforderungen, Problemen und Krisen sind abhängig von Ressourcen“* (Engel et al., 2006, S. 101-102).

HOBFOLL und LILLY (1993) differenzieren hierbei zwischen folgendem *Ressourcenset*:

- **Objekte:** (z.B. Kleidung oder Transportmittel) können als Ressourcen aus der materiellen Umwelt fungieren, indem sie mit einer allgemeinen Bedeutung besetzt sind oder der Erfüllung von Bedürfnissen dienen.
- **Bestimmte Lebensbedingungen und -umstände:** (z.B. Status oder Sicherheit) erlangen durch direkte Wertschätzung den Status einer Ressource oder dadurch, weil sie indirekt zur Zielerreichung beitragen.
- **Personenmerkmale:** (z.B. Selbstwert, soziale Kompetenz, berufliche Stellung) tragen zu einem positiven Selbstbild bei.

- **Energieressourcen:** (z.B. Geld, Wissen) ermöglichen es angestrebte Objekte oder Ziele zu erreichen (vgl. Engel et al., 2006, S. 102).

Ressourcenorientierte Beratung nach der *COR-Theorie* (COR = Conservation of Resources) von HOBFOLL (1989) ist dann sinnvoll, wenn die vorhandenen Ressourcen unsicher sind, erweitert oder besser genutzt werden sollen, in irgendeiner Weise bedroht sind oder die Gefahr eines Ressourcenverlustes besteht. Zudem wird der Komponente des Ressourcenverlustes mehr Bedeutung beigemessen als dem Ressourcengewinn. Das Ziel muss demnach die Vermeidung jeglichen Verlustes von Ressourcen und in weiterer Folge der Gewinn von Ressourcen sein (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 214). Mittels Ressourcenmanagement können neue Ressourcen entwickelt und vorhandene Ressourcen optimal genutzt werden (vgl. Büschges-Abel, 2000, S. 30).

Die Kernaussage der *Verlust- und Gewinnspirale* besagt, dass jene Personen, die über wenige Ressourcen verfügen, diese eher verlieren und Menschen, die viele Ressourcen besitzen eher welche dazu gewinnen.

- *Verlustspirale:* Beim Vorhandensein weniger Ressourcen, reduzieren sich diese noch rascher (z.B. chronische Behinderung führt zu finanziellen Engpässen).
- *Gewinnspirale:* Der Gewinn an Ressourcen zieht weitere Ressourcenanhäufungen nach sich (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 214-215).

Zentrale *Aspekte der ressourcenorientierten Beratung* sind die Aktivierung von Ressourcen, die angemessene Ressourcenverteilung und die Verfügbarkeit dieser. Wichtig sind dabei auch die Rolle des Umfelds der betroffenen Person und deren sozialer Rückhalt, sowie die Einbindung, damit eine angemessene Bewältigung möglich ist.

- **Ressourcenorientierung:**

Anstatt die volle Aufmerksamkeit auf die Defizite, Probleme oder Krankheiten zu richten, liegt der Fokus auf den Stärken der Personen zur Situationsbewältigung. Demnach besitzt jeder Mensch Ressourcen, die nutzbar gemacht werden können.

- **Ressourcensensibilität und -diagnostik:**

Die Diagnostik von Ressourcen umfasst unter anderem die Ermittlung vorhandener Stärken und Bewältigungsstrategien auf materieller, objektiver, persönlicher und emotionaler Ebene.

- **Ressourcensicherung und Ressourcenanpassung:**

Dabei sind die Sicherung der vorhandenen Ressourcen und die Vermeidung des Verlustes dieser Ressourcen (mittels Beratung) zentral. Daneben sollen Ressourcen ausgebaut und erweitert werden.

Ressourcenorientierte Beratung will also professionelle Hilfe und Unterstützung im Bereich der Planung, Handlung und Entscheidungen bieten, um die Ressourcen zu stärken (vgl. Engel et al., 2006, S. 104-106).

5.3.2. *Lösungsorientierte Beratung*

Lösungsorientierte Beratung ist zwar an die Ressourcenorientierung gekoppelt, bildet aber dennoch ein eigenes Konzept, welches sich durch eine beratende Grundhaltung auszeichnet. Dieser Beratungsaspekt kann auch für PatientInnen handlungsleitend und nützlich sein. Dabei wird die Thematisierung von Problemen weitgehend vermieden, um der Lösungsentwicklung mehr Raum zu geben. Entscheidend ist in jedem Fall, dass das Ziel der Beratung auf Seiten des Beraters/der Beraterin, wie auch der ratsuchenden Person, die Lösung ist, an der sich in weiterer Folge die Strukturierung des Beratungsablaufes orientiert (vgl. Engel et al., 2006, S. 106-107).

Hierbei lassen sich folgende unterschiedliche *Prinzipien lösungsorientierter Beratung* unterscheiden:

- **Lösungsorientierung:**

Die Lösungsmöglichkeiten und der Lösungsprozess treten in den Fokus der Betrachtung, sodass die Probleme nur eine nebensächliche Rolle spielen und stattdessen gemeinsam mit KlientInnen Lösungskonzepte erarbeitet werden.

- **Utilisation (Nützlichkeit):**

Dabei geht es um die Nützlichkeit von diversen Aspekten, denen aus Sicht der Ratsuchenden und der BeraterInnen ein Nutzen und Sinn für die Lösungsansätze zugeschrieben wird.

- **Konstruktivität:**

Realitäten und Wahrheiten werden zu einem bestimmten Grad „konstruiert“, d.h. je nach BetrachterIn unterschiedlich interpretiert. Genauso ist es auch innerhalb der Beratung von Problemlösungen. Auch für die Lösungsorientierung gibt es gewissermaßen Grenzen, indem nicht alle Probleme oder alltäglichen Aspekte „gelöst“ werden können.

- **Veränderung:**

Mit der Lösung geht immer eine Veränderung einher, die sinnvoll genutzt werden sollte. Durch die lösungsorientierte Beratung werden neue Bedingungen, Situationen und Erfahrungen geschaffen, die einen Veränderungsprozess auslösen.

- **Minimalintervention:**

Bei der lösungsorientierten Beratung geht es darum, nach Möglichkeit die Zahl der Eingriffe gering zu halten und sich auf die Aspekte der Problemlösung zu beschränken. Der zielgerichtete Prozess unterliegt dem Prinzip der Effizienz (vgl. Engel et al., 2006, S. 107-109).

Die Kontaktaufnahme des Klienten/der Klientin mit einer Beratungsperson ist der Ausgangspunkt der zukünftigen Veränderung in Bezug auf eine Lösungsorientierung. Mittels gezielter Fragen sollen zunächst die vorhandenen Lösungsstrategien und Ressourcen erkannt werden. Diese lösungsorientierte Beratung weist eine Strukturiertheit, sowie Praktikabilität auf und integriert auch andere Beratungskonzepte (vgl. Engel et al., 2006, S. 109-110).

Jene BeraterInnen, die den Lösungsprozess begleiten, sprechen Lob und Komplimente aus, sobald eine Reduktion der Probleme erkennbar wird. Dies soll einem besseren Ressourceneinsatz dienen. Die Gespräche werden durch lösungsorientierte BeraterInnen dahingehend geleitet, dass die Betroffenen dazu angehalten sind ihre eigene Motivation zu verstärken und die persönlichen Kompetenzen und Ressourcen im Bereich der Lösungsfähigkeit zu erkennen (vgl. Sickendiek et al., 2008, S. 89-90).

Je nach tatsächlicher Umsetzung des lösungsorientierten Vorhabens können qualitativ hochwertige Zielsetzungen erreicht und durch lösungsorientierte Beratung ein entscheidender (Veränderungs-)Beitrag geleistet werden (vgl. Engel et al., 2006, S. 110).

5.3.3. Beispiel für einen Beratungstyp: Diabetes mellitus

Zur besseren Veranschaulichung der Bedeutsamkeit und Nützlichkeit von Beratung in der Pflege sollen insbesondere die Aspekte der ressourcenorientierten und lösungsorientierten Beratung anhand eines Beispiels hervorgehoben werden. Dafür ziehe ich die chronisch endokrine Stoffwechselerkrankung „Diabetes mellitus“ heran, welche - in Folge einer Störung der insulinproduzierenden Langerhans-Inseln der Pankreas - zu erhöhten Blutzuckerwerten führt (vgl. Enderling et al., 2004, S. 774).

Der WHO zufolge lassen sich neben dem Gestationsdiabetes (oder auch „Schwangerschaftsdiabetes“ genannt) zwei verschiedene Typen von Diabetes mellitus

unterscheiden. Als Beratungsbeispiel soll in diesem Kapitel der Typ-2-Diabetes näher behandelt werden, welcher in der Gesellschaft weitaus häufiger verbreitet ist und in ca. 90% aller diabetischen Diagnosefälle auftritt (vgl. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en>, 13.04.2009). Die Prävalenz liegt in den westlichen Industrieländern bei einem Wert von ca. 5-7% innerhalb der Bevölkerung (vgl. Seidl et al., 2007e, S. 14). Wissenschaftlichen Studien, Publikationen und Berichten der WHO zufolge sehen wir uns trotz gesteigerter Präventionsmaßnahmen zukünftig mit einem erheblichen Anwachsen von DiabetespatientInnen konfrontiert (vgl. Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, 2005, S. 5, http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/5/7/7/CH0772/CMS1123242283163/cms1196777500796_diabetesplan.pdf, 13.04.2009).

Oftmals wird Diabetes mellitus zufällig im Rahmen einer Routineuntersuchung diagnostiziert, da die klassischen Symptome anfänglich nur sehr gering bis gar nicht ausgeprägt sind. Die Auswirkungen dürfen aber dennoch keinesfalls unterschätzt werden, sondern es muss von Anfang an neben geeigneten Therapiemaßnahmen eine intensive „face-to-face“-Beratung stattfinden, um jeglichen lebensbedrohlichen Komplikationen (wie z.B. Hyperglykämie oder Hypoglykämie, infolge einer Stoffwechsellage) und Folgeschäden präventiv vorzubeugen. Neben Insulintherapiekonzepten und Applikationsmöglichkeiten müssen auch Schulungskonzepte und Gesundheitsberatung Umsetzung finden (vgl. Enderling et al., 2004, S. 774-775 u. 777). Denn gerade bei Diabetes-Betroffenen stellt die Beratung und Schulung einen essentiellen Bestandteil der alltäglichen Lebensbewältigung dar, wobei das Beratungsangebot natürlich von jenen DiabetikerInnen auch kontinuierlich genutzt werden muss (vgl. Seidl et al., 2007e, S. 128).

Wird also bei einer Person die Diagnose Diabetes mellitus Typ-2 gestellt, so müssen zunächst einmal die verfügbaren Ressourcen, z.B. in Form von bereits vorhandenen Wissenskompetenzen bzgl. der Erkrankung, die aktuelle Lebenssituation und die Lebensbedingungen ermittelt, sowie der soziale Status, persönliche Eigenschaften, Einstellungen und Merkmale, aber auch finanzielle Ressourcen, etc. geklärt werden. Diese gegenwärtige Ausgangssituation muss in einem Erstgespräch „face-to-face“ mittels Befragung des Patienten/der Patientin gemeinsam erhoben werden, um den zukünftigen, notwendigen Beratungsbedarf besser einschätzen zu können und den betroffenen Personen die Notwendigkeit der Pflegeberatung klar zu vermitteln.

Je nach aktueller Lage und bereits vorhandenen oder verborgenen Ressourcen müssen also in weiterer Folge Beratungsgespräche stattfinden, wobei der Fokus auf der Optimierung der Ressourcennutzung liegt, für einen besseren Bewältigungsumgang mit der diabetischen Erkrankung und den daraus resultierenden Einschränkungen.

So soll im Zuge des Beratungsgespräches der angemessene Umgang mit der Krankheit Diabetes mellitus genau beschrieben, sowie mögliche Folgeerscheinungen und Komplikationen erwähnt werden, um dementsprechend Lösungsstrategien zur weitgehenden Vermeidung von Nebenwirkungen und Spätfolgen erarbeiten zu können. Herausragendes Ziel von Beratungsperson und DiabetikerIn ist die gemeinsame Erhebung diverser Strategien (eventuell im Beisein der Familie) zur weitgehenden Erhaltung der Lebensqualität und des Wohlbefinden von PatientInnen und ihren Angehörigen.

Die Pflege hat dabei die Aufgabe wesentlich zur Zielerreichung größtmöglicher Lebensqualität und Unabhängigkeit von PatientInnen in deren sozialem Umfeld beizutragen (vgl. Enderling et al., 2004, S. 777).

Wichtig ist im Zuge dessen der ständige Einbezug der Sichtweise der Betroffenen, was ihrer Ansicht nach als nützlich und zugleich als wertvoller, konstruktiver Beitrag betrachtet wird, um sinnvolle, gemeinsam erarbeitete (Verhaltens-)Veränderungen zu bewirken, die zur Zielerreichung unbedingt erforderlich sind.

Bei der Auswahl geeigneter, verfügbarer Applikationsmöglichkeiten müssen bspw. immer die PatientInnen in den Entscheidungsprozess (für oder gegen eine bestimmte Art der Injektionshilfe) miteinbezogen werden und deren Einstellungen bzw. Empfindungen Berücksichtigung finden (vgl. Enderling et al., 2004, S. 778), sowie die einzelnen Behandlungsmöglichkeiten mitsamt ihrer Vor- und Nachteile detailliert erklärt und beschrieben werden. Schlussendlich sollen jene Methoden gewählt werden, die am ehesten realisiert und von den PatientInnen effektiv umgesetzt werden können.

Zudem müssen Möglichkeiten geschaffen werden, die vorhandenen Ressourcen und Hilfeleistungen aus der Umwelt nutzbar zu machen, sodass die betroffenen DiabetikerInnen bspw. ausreichend soziale Unterstützung und Rückhalt bei der Einhaltung diverser Diätpläne und regelmäßiger, körperlicher Betätigungen bspw. von Seiten ihrer Ehepartner oder den übrigen Familienmitgliedern bekommen. So wäre es kontraproduktiv, wenn in der Familie weiterhin nicht auf die Ernährung geachtet wird, sodass die Beachtung der Diätpläne und der

Umgang mit der Erkrankung für den Diabetespatienten/die Diabetespatientin deutlich erschwert werden.

Innerhalb der Beratungsgespräche können außerdem Unsicherheiten geklärt, persönliche Bewältigungsstrategien, Lösungsfähigkeiten und Ressourcen verstärkt und die Motivation für die Einhaltung diverser Behandlungspläne und Vorschriften erhöht werden. Dies führt zu gezielten, positiven Veränderungen. Dabei müssen auch die Sinnhaftigkeit bzw. der praktische Nutzen einer Lösungsstrategie genau betont und die Zielsetzung gemeinsam detailliert abgeklärt werden, da diese für die Betroffenen oftmals nicht unmittelbar ersichtlich hervorgehen.

Als wichtige Schulungs- und Beratungsaspekte zur Erreichung von Lebensqualität bei der Behandlung von Diabetes mellitus führen ENDERLING et al. (2004) folgende Elemente an:

- Stoffwechselfbstkontrolle
- Umgang mit Medikamenten und Injektionshilfen (z.B. Einwegspritze, Insulinpen, Insulinpumpe)
- Erkennen von akuten Komplikationen
- Erkennen und Vorbeugen von Folgeschäden
- Ernährung und
- Bewegung (vgl. Enderling et al., 2004, S. 777).

Im Zuge dieser stationären oder ambulanten Schulungsprogramme müssen die PatientInnen und deren Angehörige miteinbezogen werden. DiabetesberaterInnen oder -assistentInnen haben dabei das Ziel vor Augen den PatientInnen möglichst viel Wohlbefinden und Lebensqualität zu ermöglichen bzw. vorhandene Ressourcenelemente zu erhalten. Durch die selbstständige Übernahme der Messung, Bewertung und Dokumentation der eigenen Stoffwechselfparameter (z.B. Urinzuckerkontrolle, Blutzuckerkontrolle, Acetonkontrolle, etc.) kann eine adäquatere Medikamentendosierung gewährleistet werden (vgl. Enderling et al., 2004, S. 779). Die BeraterInnen helfen bei der Umsetzung der Ziele und wirken bei der Erreichung des angestrebten Plans motivierend und unterstützend mit.

In beratenden Gesprächen müssen wiederum insbesondere die Bedeutung der Ernährung, der körperlichen Betätigung, das Verhalten bei Stoffwechselfentgleisungen und die Vorbeugung von Folgeschäden angesprochen werden. Folgende Aspekte sollten dabei unbedingt Bestandteil des „face-to-face“-Beratungsgesprächs sein:

▪ *Ernährungsberatung:*

Die Ernährung muss auf die Bedürfnisse und Gewohnheiten der PatientInnen abgestimmt sein. Ein Bestandteil der Gesundheitsberatung ist auch die Vermittlung der Bedeutung von Kohlenhydraten und ein angemessener Umgang mit Berechnungseinheits-Austauschtabelle (BE), der den DiabetikerInnen durch die Beratungsperson genau erklärt werden muss, damit diese den Kohlenhydratgehalt aufgenommener Lebensmittel besser beurteilen können.

▪ *Körperliche Betätigung:*

Für die Erzielung einer ausreichenden Gewichtsreduktion, Senkung des Blutzuckerspiegels und Fitness ist regelmäßige körperliche Bewegung essentiell. Vor der Ausübung körperlicher Tätigkeiten ist jedoch dringend zu empfehlen, dass sich der Diabetiker/die Diabetikerin genaue Gedanken über die Intensität der Bewegung, den allgemeinen Zustand und die Insulinwirkung macht.

▪ *Verhalten bei Stoffwechsellagen:*

Für das Auftreten einer Stoffwechsellage müssen jederzeit notwendige Hilfsmittel zur Setzung von Gegenmaßnahmen verfügbar sein. Auch ist es sehr ratsam, dass sich PatientInnen mit den Anzeichen intensiv auseinandersetzen, damit befassen und darüber informiert sind, um selbst möglichst frühzeitig das Bestehen einer Stoffwechsellage zu erkennen. Dieses Wissen über gefährliche Symptome trägt zur Reduktion von erheblichen Folgeschäden und Komplikationen bei.

▪ *Folgeschäden vorbeugen:*

Durch die korrekte Stoffwechsellage können Folgeschäden vermieden bzw. reduziert werden. Gerade in diesem Bereich ist der Nutzen von Beratung sehr hoch (vgl. Enderling et al., 2004, S. 779-780).

Auch SEIDL et al. (2007) führen die Relevanz der positiven Lebensstilveränderung durch erhöhte körperliche Bewegung und gesundes Ernährungsverhalten, sowie die Bedeutung der kontinuierlichen, professionellen Beratung, die Unterstützung bei dem Krankheitsmanagement und die Intensivierung von Forschungsarbeiten auf diesem Gebiet als entscheidende Faktoren für die optimale diabetische Gesundheitsförderung an (vgl. Seidl et al. 2007e, S. 16-17).

Der Berater/die Beraterin müssen die PatientInnen dazu anleiten sich regelmäßigen Untersuchungen zu unterziehen, körperliche Betätigungen auszuüben, bei Übergewicht zur Gewichtsreduktion ermutigen, sowie zur strikten, korrekten Einhaltung von Ernährungsempfehlungen und Medikamenteneinnahmen durch Motivationsvermittlung und

Kosten-Nutzen-Aufklärung steuernd beitragen (vgl. Enderling et al., 2004, S. 780), um abschließend die Zielerreichung und Problemlösung genauestens zu evaluieren.

5.3.4. Die Rolle der Beratung chronisch Kranker

Aufgrund der zunehmenden Bedeutung von PatientInnenberatung innerhalb der letzten Jahre sind unterschiedliche Beratungsinstitutionen für weitgehende Zielgruppen, wie zum Beispiel chronisch Kranke, entstanden. Elemente des umfangreichen Themenbereichs dieser Beratungseinrichtungen wären bspw. die Unterstützung bei der Entscheidungsfindung und bei der optimalen Krankheitsbewältigung (vgl. Schaeffer et al., 2006a, S. 7), aber auch die Förderung der Selbstmanagementfähigkeiten und Compliance, sowie die Stärkung der Autonomie stellen wesentliche Elemente dar. Damit sollen PatientInnen zur Ausübung aktiver Handlungen angeregt und zur weitgehend selbstständigen Problembewältigung angeleitet werden (vgl. Haslbeck et al., 2007, S. 82-84).

Durch diese veränderte PatientInnen-Autonomie können sich mitunter aber auch Schwierigkeiten ergeben, wenn das Vorhandensein von Ressourcen bei allen PatientInnen angenommen wird, und folglich von einem gewissen Leistungsausmaß ausgegangen wird. Die vermehrte Berücksichtigung von PatientInnenentscheidungen bringt zudem den Nachteil, dass man mit all dieser Entscheidungsfreiheit umgehen können muss. Chronisch Kranke sind häufig mit ihrer aktuellen Situation überfordert und benötigen Hilfe bei Problemen und deren Bewältigung (vgl. Schaeffer et al., 2006c, S. 127-128). Daher muss u.a. zunehmend berücksichtigt werden, dass diese oftmals eben nicht über ausreichende Ressourcen verfügen und nur ein geringes Engagement auf Seiten der PatientInnen vorhanden ist, sodass soziale Unterstützung für die Bewältigung der Krankheit und der veränderten Rollen nötig wird (vgl. Schaeffer et al., 2006a, S. 9). So verfährt die Selbstmanagementförderung bspw. problemorientiert, indem chronisch Kranke dazu befähigt und motiviert werden partizipativ die Krankheitsherausforderungen zu meistern, Probleme zu erkennen und einzuschätzen, Entscheidungen zu treffen, Ressourcen zu nutzen, förderliche Beziehungsstrukturen aufzubauen und geplante Handlungen umzusetzen (vgl. Haslbeck et al., 2007, S. 88-89). PatientInnenberatung ist interdisziplinär angelegt und soll den Umgang mit veränderten Rollen erleichtern, sowie bei der Informationssuche Unterstützung bieten. Des Weiteren ist ein erhöhtes Verständnis für strukturelle Probleme erforderlich und die Kompetenzen von PatientInnen müssen gefördert werden (vgl. Schaeffer et al., 2006a, S. 12-14).

Dies unterstreicht die Notwendigkeit, dass Beratungsstellen und das Gesundheitswesen auf die Problemlagen und Krisensituationen reagieren und den PatientInnen unterstützend beistehen müssen, um vorhandene Kompetenzen für die Krankheitsbewältigung zu stärken (vgl. Schaeffer et al., 2006c, S. 127-128). Jene Tatsache erklärt den wachsenden Bedarf an Beratung (vgl. Schaeffer et al., 2006a, S. 9). So hat beispielsweise auch GRYPDONCK (2005) mittels Interviews die Bedeutung und den wertvollen Beitrag von Beratung chronisch Kranker durch Pflegende erkannt (vgl. Grypdonck, 2005b, S. 33-34).

Gerade bei chronisch Kranken werden häufig Mängel im Gesundheitswesen beklagt, sodass Selbsthilfegruppen auf dieser Ebene eine wichtige Beratungs- bzw. Informationsfunktion für Betroffene einnehmen, sozialen Rückhalt bieten und zur Unterstützung im medizinischen und psychosozialen Bereich dienen (vgl. Schaeffer et al., 2006b, S. 79). Wesentlich ist auch die Berücksichtigung der mitunter eingeschränkten kommunikativen Fähigkeiten chronisch Kranker im Rahmen des Beratungsprozesses. Aufgrund einer chronischen Erkrankung kann es durch den Krankheitsverlauf dazu kommen, dass die Verständigung mit BeraterInnen schwierig bzw. nur unzureichend möglich ist. Gerade in diesen Fällen ist die Ausrichtung der Beratung auf die Familie besonders wichtig (vgl. Büschges-Abel, 2000, S. 91). In der systemischen Beratung sollen durch die unterstützende Mitwirkung von TherapeutInnen (Kommunikations-)Veränderungen ermöglicht und die Autonomie und Eigenständigkeit von PatientInnen gefördert werden (vgl. Stumm, 1999, S. 38). Denn die Angehörigen haben eine Unterstützungsfunktion, welche die Übersetzung und Vermittlung von Aussagen chronischer PatientInnen ermöglicht und in weiterer Folge auch den Beratungserfolg erhöht. Oftmals müssen sprachliche Äußerungen chronisch kranker Menschen zunächst entschlüsselt und interpretiert werden, um informative Schlussfolgerungen daraus ziehen zu können. Die Aufgabe der systemischen Beratung ist es hier verständnisvoll und neutral zu agieren und den Betroffenen eine gewisse Sensibilität entgegen zu bringen (vgl. Büschges-Abel, 2000, S. 91 u. 131).

Im Zuge dessen hat sich die antizipatorische Beratung in Familien mit chronisch Kranken als besonders hilfreiche Maßnahme herauskristallisiert, indem vorab versucht wird mögliche Folgen und (Rollen-)Veränderungen zu ermitteln, sodass positive Anpassungen an die zukünftigen Auswirkungen erleichtert werden (vgl. Peters, 2002, S. 80-81).

5.4. Beratungsprozess

Der Pflegeberatungsprozess dient zur systematischen und wissenschaftlichen Problemlösung, um die Befindlichkeiten von PatientInnen zu verbessern (vgl. Norwood, 2002, S. 55). Darin werden als wesentliche Ziele der Pflege-Beratung deren Analyse, Planung, Durchführung und Überprüfung beschrieben. Essentiell ist hierbei der Aspekt der Problemlösung, welcher in allen Phasen hervortritt (vgl. Engel, 2006, S. 49-50).

Um den allgemeinen Nutzen der Beratung und jenen speziell für chronisch Kranke in weiterer Folge besser zu verdeutlichen, soll zunächst ein möglicher Ablauf der Beratung exemplarisch nach ENGEL (2006) skizziert werden.

5.4.1. Phasen des Beratungsprozesses

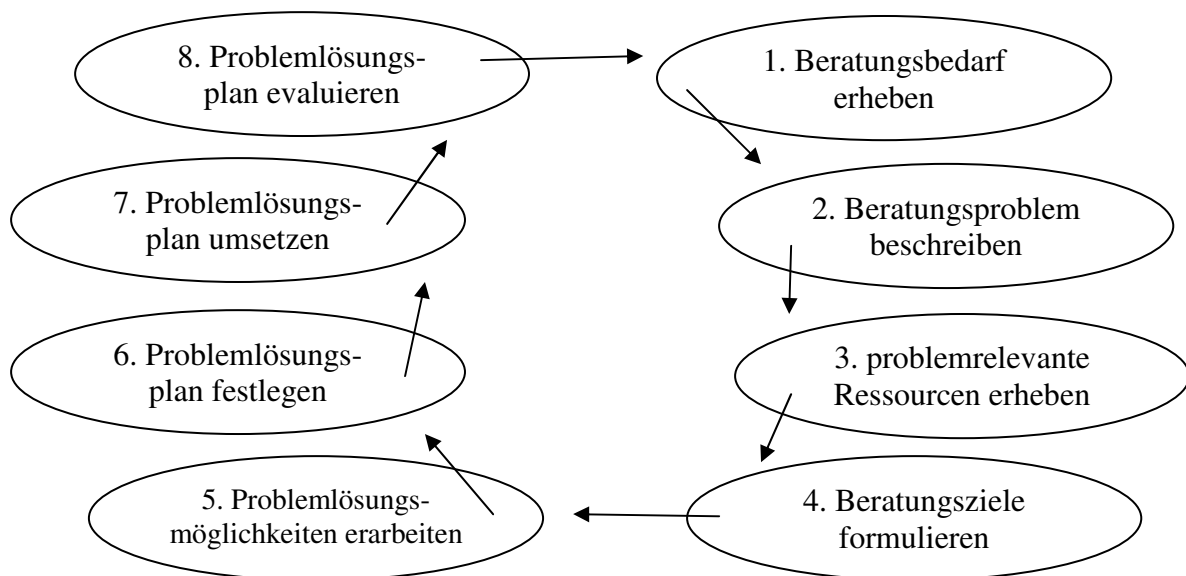


Abb. 4: Beratungsprozess nach Engel (2006), (vgl. Engel, 2006, S. 50)

1. Beratungsbedarf erheben:

Je nach individueller Situation wird der Bedarf einer Beratung im Laufe eines aufrechten Pflegeprozesses entweder durch den/die PatientIn selbst formuliert oder aber von einer Pflegeperson aufgrund diverser Merkmale empfohlen. Hierbei soll ein Problem mittels Beratung zum Ausdruck gebracht werden.

2. Beratungsproblem beschreiben:

In dieser Phase sollen PatientInnen Situationen schildern, die für sie unangenehm sind. Diese Störfaktoren müssen genau geklärt werden, damit daraus mögliche Ursachen für

Gesundheitsprobleme abgeleitet werden können und um eventuell in den folgenden Schritten Lösungsstrategien zu entwickeln.

3. Problemrelevante Ressourcen erheben:

Ressourcen sollen den Umgang mit Problemen und Schwierigkeiten erleichtern. Es sind unterstützende Fähigkeiten und Charaktereigenschaften, welche es gilt in dieser Phase ausfindig zu machen, um die Konfrontation mit der aktuellen Problemsituation besser bewältigen zu können.

4. Beratungsziele formulieren:

Die meist schriftliche Formulierung von Beratungszielen dient dazu, die erwünschte Situation zu beschreiben. Es soll dadurch festgelegt werden, welche Umstrukturierungen notwendig sind, um vom jetzigen Ist-Zustand den Übergang zu einem gewünschten Soll-Zustand des Verhaltens zu erreichen. Diese Phase beinhaltet einen interaktiven Charakter, indem sowohl PatientInnen als auch Pflegepersonen wechselseitig an der Zielformulierung beteiligt sind.

5. Problemlösungsmöglichkeiten erarbeiten:

Hier sollen nun für das in Phase 2 beschriebene Problem Möglichkeiten und Lösungen zur Verbesserung aufgezeigt werden. Dafür ist es erforderlich, dass die Beratungspersonen gemeinsam mit den PatientInnen (Verhaltens-)Änderungen entwickeln, die zur Problemlösung und Zielerreichung dienen.

6. Problemlösungsplan festlegen:

Die in der vorigen Phase formulierten Kapazitäten zur Problemlösung werden je nach tatsächlicher Umsetzbarkeit von dem Patienten/der Patientin gegeneinander abgewogen, sodass schlussendlich nur jene Alternativen übrig bleiben, die wirklich realisierbar sind. Die Pflegeperson soll hierbei unterstützend die Auswahl begleiten und bei der Entscheidung Hilfestellung leisten.

7. Problemlösungsplan umsetzen:

Die zuvor formulierten Problemlösungsmöglichkeiten werden nun erneut aufgegriffen und von den betroffenen PatientInnen nach Möglichkeit in die Praxis umgesetzt. Die Pflegepersonen wirken hier nur unterstützend und begleiten diesen Prozess.

8. Problemlösungsplan evaluieren:

In der letzten Phase des Beratungsprozesses werden noch einmal abschließend die Umsetzung des Problemlösungsplans sowie die Erreichung der Beratungsziele einer Beurteilung unterzogen. Aufgrund dieser „Ziel- und Durchführungsevaluation“ können aus den Ergebnissen Konsequenzen gezogen werden, die sich aus der (Nicht-)Erreichung der

ursprünglich geplanten Ziele ergeben und einen reflexiven Charakter aufweisen (vgl. Engel, 2006, S. 50-55).

6. ANGEHÖRIGEN- UND FAMILIENPFLEGE CHRONISCH KRANKER

Aus den Daten der STATISTIK AUSTRIA (2007) ist ersichtlich, dass die Lebenserwartung in den letzten Jahren kontinuierlich gestiegen ist und Prognosen zufolge voraussichtlich auch noch weiter zunehmen wird. Die häufigsten Todesursachen in Österreich im Jahr 2006 waren bei Männern als auch bei Frauen Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems, gefolgt von bösartigen Neubildungen im Sinne von Krebserkrankungen (vgl. Statistik Austria, 2007a, S. 45 u. 130). Dadurch werden zukünftig wohl auch die altersbedingten chronischen Krankheiten, wie beispielsweise Demenz, weiter ansteigen. Damit verbunden ist der herausragende Stellenwert, den die extrem zeitintensive Angehörigenpflege eines demenzkranken Familienmitglieds, vor allem im fortgeschrittenen Krankheitsstadium, einnimmt (vgl. Seidl et al., 2007c, S. 28-29). Denn der größte Teil der erforderlichen Pflege chronisch Kranker wird in der häuslichen Umgebung von PatientInnen selbst und unter Hilfeleistung der Angehörigen durchgeführt (vgl. Corbin et al., 1998, S. 6-7).

Ein häufiger Grund für die Übernahme der Betreuungsleistung eines Familienmitgliedes ist ein gewisses Pflichtbewusstsein, welches unter anderem gesellschaftlich bedingt ist (vgl. Brink, 2002, S. 221). Mit der Positionierung als „pflegender Angehöriger“ tätig zu sein sind auch gewisse Erwartungen und Verpflichtungen verbunden, sodass das Management und die Verantwortung der chronischen Krankheit primär von den Familien übernommen werden (vgl. Lubkin et al., 2002, S. 399-401).

6.1. Angehörigenpflege – eine Begriffsdefinition

Die Angehörigenpflege unterscheidet sich von akuten Pflegesituationen aufgrund des Faktors „langandauernder“ Pflegebedürftigkeit. Bei der Beachtung des Krankheitserlebens muss ebenso der familiäre Kontext, mit seiner bedeutenden Rolle für den Krankheitsverlauf, Berücksichtigung finden. Diese spezielle Art der familiären Sorge kann auch als Auslöser für spezifische Belastungen fungieren. Allgemein lässt sich festhalten, dass je nach vorherrschender Familiendynamik von einer Erkrankung immer alle Familienmitglieder in unterschiedlichster Art betroffen sind (vgl. Schnepf, 2002, S. 9). Die holistische Pflege umfasst daher in ihrer Komplexität sowohl körperliche, emotionale und soziale Elemente des Individuums als auch seiner Familie bzw. Umwelt (vgl. Friedemann, 1996, S. 15).

Professionelle Unterstützungsformen sollen dabei stabilisierend auf das Familiensystem einwirken und die Angehörigenpflege als „eine spezifische Art familialer Sorge“ in ihrer Struktur, Funktion und Beziehung stärken. Das „Krankheitserleben ist geteiltes Erleben“, sodass immer der Kontext Berücksichtigung finden muss (Schnepp, 2002, S. 11).

6.1.1. Charakteristika der Angehörigenpflege

Bei der Angehörigenpflege liegt der Fokus auf der Belastung pflegender Angehöriger mit dem Ziel, diese durch Unterstützungsmaßnahmen weitgehend zu vermeiden und verstehbar zu machen (vgl. Schnepp, 2006, S. 63). SCHNEPP (2002) beschreibt Angehörigenpflege in jener Form, dass sich diese durch folgende Merkmale auszeichnet:

- „Angehörigenpflege ist Teil familialer Sorge
- diese Art der familialen Sorge reagiert auf Krankheit und Hilfebedürftigkeit eines Familienmitglieds
- das Kranksein eines Familienmitglieds verändert die Bedürfnisse, die der Kranke an seine Familie hat, dies kann zu neuen Bedürfnissen der Familie führen
- der Lebenszyklus der Familie, die Art der Erkrankung, soziale, kulturelle Phänomene und der Versorgungskontext sind beeinflussende Faktoren
- professionelle Hilfe wird im Kontext der Familie angeboten und sollte unter Berücksichtigung familialer Beziehungsdynamik auf die Familie fokussieren
- professionelle Hilfe bietet Familien sowohl Möglichkeiten zu Veränderungen als auch zu Stabilität an“ (Schnepp, 2002, S. 11).

Im Gegensatz zu professionellen Pflegenden sind Angehörige besser in der Lage - aufgrund ihrer intimen, emotionalen, vertrauensvollen Beziehung zu den Betroffenen - Geborgenheit zu vermitteln (vgl. Higgen, 2002, S.112). Die Aufgabe der Pflegepersonen ist es dabei, den Betroffenen bei der Angehörigenpflege unterstützend, beratend und hinweisend zur Seite zu stehen (vgl. Friedemann, 1996, S. 63).

6.2. Familie – eine Begriffsdefinition

Die zentrale Frage lautet, was wir überhaupt unter dem Begriff „Familie“ verstehen. Die Familie kann schließlich auf verschiedene Arten definiert werden. Laut SCHNEPP (2006) richtet sich die Definition nach dem begrifflichen Verständnis der Betroffenen von Familie

(vgl. Schnepf, 2006, S. 62). Auch FRIEDEMANN (1996) geht davon aus, dass die Definition von Familie je nach Zugehörigkeit, menschlicher Kontakthäufigkeit und von der individuellen, subjektiven Betrachtungsweise der Personen relativ flexibel bestimmt wird, abhängig davon wer ihrer Ansicht nach zur Familie gehört (vgl. Friedemann, 1996, S. 31). BÜSCHGES-ABEL (2000) zufolge ist der Familienbegriff ebenfalls sehr weit gefasst, damit dieser - neben der traditionellen Familienform - auch „neueren Familienformen“, wie der sogenannten „Patchwork-Familie“, gerecht wird. Er geht hierbei von einem „subjektiven Familienbegriff“ aus, wonach die Familie aufgrund von emotionalen Bindungen und Zusammengehörigkeitsgefühlen entsteht (vgl. Büschges-Abel, 2000, S. 60-62).

Familienbezogene Pflege sowie die Familie in ihrer gesamten Komplexität, nehmen einen bedeutenden Stellenwert im Bereich der Pflege und der Gesundheitsfürsorge ein (vgl. Gehring, 2001, S. 15-16). Dabei basiert die familien- und umweltbezogenen Pflege auf der Theorie des systemischen Gleichgewichts (vgl. Friedemann, 1996, S. 16). Das zentrale Element von „Family Nursing“ ist die Gesundheitsförderung sowohl der ganzen Familie, als auch der einzelnen Familienmitglieder (vgl. Kean, 2001, S. 48). Oftmals werden im Bereich der Familienforschung systemtheoretische Konzepte und Ansätze verwendet (vgl. Kean et al., 2001, S. 33).

BOZETT (1988) beschreibt beispielsweise *Family Nursing* als interdisziplinär auf drei verschiedenen Ebenen:

- *Ebene 1*: KlientInnenwahrnehmung im Familienkontext.
- *Ebene 2*: Einbezug der Familienmitglieder in den Pflegeprozess.
- *Ebene 3*: Berücksichtigung der Dynamik und Interaktionen von Familien bei der Durchführung pflegerischer Interventionen (vgl. Kean, 2001, S. 49).

6.2.1. Eigenschaften familienbezogener Pflege

BERTALANFFY (1950) hat als wesentliche Eigenschaften von Systemen die Ganzheit, Offenheit, Feedback, Homöostase, Kontingenz, Grenzen sowie die Umwelt beschrieben. Diese Eigenschaften lassen sich gewissermaßen auch auf Familien übertragen, indem man diese als selbsterhaltende, offene Systeme betrachtet. Wenn man von einer systemischen Perspektive ausgeht, dann liegt der Fokus nicht mehr auf dem Individuum, sondern auf dem gesamten Familiensystem (vgl. Kean et al., 2001, S. 35). Das Element der Ganzheit berücksichtigt die Komplexität eines Systems und die Verknüpfungen bzw. die Beziehungsstrukturen, wobei das Ganze mehr ist „als die Summe seiner Teile“ (Kean et al.,

2001, S. 35). Systemische Eigenschaften sind daher keineswegs gleichbedeutend mit der Summe der Eigenschaften der dazugehörigen Subsysteme. Die Änderung eines Subsystems kann Auswirkungen in allen anderen Subsystemen hervorrufen (vgl. Friedemann, 1996, S. 17-18). Des Weiteren sind zur Erhaltung der Systeme zirkulierende Feedbackmechanismen erforderlich, welche in weiterer Folge die Homöostase ermöglichen. Dadurch entsteht eine Balance zwischen stabilen und verändernden Faktoren, sowie Anpassungsleistungen an Veränderungen, welche zur Kontingenz beitragen. Systeme grenzen sich zudem jeweils voneinander ab (vgl. Kean et al., 2001, S. 35-36).

Diese systemischen Eigenschaften von Familien lassen sich folgendermaßen zusammenfassen:

- Familien zeichnen sich durch zirkuläre Interaktionsmuster und eine familienspezifische Organisationsstruktur aus (vgl. Kean et al., 2001, S. 37).
- „*Ein Familiensystem ist mehr und anders als die Summe seiner Teile*“ (Kean et al., 2001, S. 33). Die Eigenschaften, welche sich im Familiensystem ergeben unterscheiden sich von jenen Eigenschaften der Individuen einer Familie.
- Es besteht eine wechselseitige Abhängigkeit der einzelnen Teile eines Familiensystems, welche in Verbindung zueinander stehen.
- Wenn man Teile eines Systems verändert, dann hat dies Auswirkungen auf das gesamte System der Familie bzw. auf alle Familienmitglieder (vgl. Kean et al., 2001, S. 37; Stetz, 2001, S. 230-231).

Die Entwicklung des Individuums und der Familie bedingen sich gegenseitig und beeinflussen dadurch das System. Die Person und die Familie werden als ineinander verflochtene Systeme beschrieben. Nach ROBINSON (1995) existiert eine Person gleichzeitig in verschiedenen Bereichen, (1) als Individuum, welches unabhängig von der Familie besteht und (2) als Person und somit Teil der Familie. Damit kritisiert ROBINSON jene Ansätze von Family (Systems) Nursing, in denen der Teil einer Person (Individuum) unberücksichtigt bleibt, da er nicht Teil einer Familieneinheit ist (vgl. Kean, 2001, S. 54).

6.3. Auswirkungen und Belastungen der Angehörigenpflege

Die Familie nimmt, neben ihrer alltäglichen essentiellen Rolle, vor allem bei der Erkrankung eines Familienmitgliedes einen außerordentlich bedeutenden Stellenwert ein. Insbesondere bei der Angehörigenpflege müssen die gewohnten Muster und Abläufe innerhalb der Familie komplett neu strukturiert werden, was mit gewissen Belastungen und Veränderungen für die gesamte Familie verbunden ist. Hierfür sind diverse Unterstützungsmaßnahmen notwendig, um mit der Pflege des Angehörigen besser umgehen zu können und dennoch Wohlbefinden zu erlangen. Dies betrifft auch die Anerkennung der Betreuungsleistung und Pflegearbeit auf Seiten der Gesellschaft (vgl. Seidl et al., 2007b, S. 19).

Die Pflege von Familienmitgliedern wird oftmals von Frauen übernommen, indem diese im Bereich der täglichen Lebensaktivitäten chronisch Kranker Unterstützung leisten. Hierbei wird häufig versucht die Krankheit möglichst stark ins Leben zu integrieren, um besser mit den Belastungen und Einschränkungen umgehen zu können. Damit verbunden ist auch eine Veränderung der ursprünglichen Beziehung zwischen Pflegenden und Gepflegten. Belastungen werden meist verstärkt, wenn eine nahe und intensive Beziehung zum Kranken besteht. Diese Betreuungssituation kann sich auch auf die physische und psychische Gesundheit pflegender Angehöriger sowie auf finanzielle und soziale Bereiche problematisch auswirken. Je nach emotionaler Abhängigkeit wird die Pflegearbeit von den pflegenden Angehörigen positiv wahrgenommen oder zunehmend als Einschränkung interpretiert (vgl. Seidl et al., 2007c, S. 22-24).

Unterschiedliche Bedingungen (wie z.B. personelle und finanzielle Ressourcen) sind für mögliche Variationen bzgl. des Ausmaßes und der Art der Belastungen pflegender Angehöriger ausschlaggebend. Bspw. variiert der Belastungsgrad je nach Erkrankung und Pflegebedarf, wodurch die Bereitstellung und Gewährleistung angemessener Unterstützungs- und Entlastungsstrategien besonders wichtig wird. Wenn die Last möglichst niedrig gehalten wird und die Belastbarkeit sehr hoch ist, dann werden Belastungen subjektiv nur äußerst gering wahrgenommen (vgl. Seidl et al., 2007d, S. 33 u. 45). Je nach dem individuell empfundenen Grad an vorhandenen Ressourcen im Vergleich zu benötigten Ressourcen kommt es zur Entstehung von Stress und einem Gefühl der Überlastung, wenn die Anforderungen die familiären Ressourcen übersteigen (vgl. Lubkin et al., 2002, S. 405-406 u. 424).

Das Belastungsausmaß beschreibt „das Verhältnis zwischen der vom Angehörigen zu tragenden Last und seiner Belastbarkeit“ (Blom, 1999, S. 24).

6.3.1. Beispiel: Belastungen pflegender Angehöriger dementierender alter Menschen

Zunächst soll anhand der spezifischen Krankheit „Demenz“ aufgezeigt werden, welche besonderen Belastungssituationen sich im Zuge der Betreuungsleistung ergeben und welche Strategien bzw. Entlastungsmaßnahmen existieren und verfügbar sind. In erster Linie geht es dabei um die Art der Belastungen pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen und um den bestehenden Unterstützungsbedarf.

Es gibt sehr viele verschiedene Belastungsarten, sowohl auf subjektiver als auch auf objektiver Ebene, die im Zuge der Pflege von demenzkranken Angehörigen entstehen können (vgl. Seidl et al., 2007a, S. 13). In Anlehnung an eine Studie von SEIDL et al. (2007) greife ich die beiden dort angeführten leitenden Forschungsfragen auf:

- 1) *„Was erleben pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen an der Betreuungssituation als belastend?“*
- 2) *„Welche Strategien setzen pflegende Angehörige von demenzkranken Menschen ein, um die Betreuungssituation zu bewältigen?“* (Seidl et al., 2007d, S. 33-34).

BLOM und DUIJNSTEE (1995) entwickelten einen strukturierten Interviewleitfaden, den sogenannten „Zorgkompas“, der in Interviews als Instrument „zur Einschätzung der Belastungen pflegender Angehöriger dementierender älterer Menschen“ eingesetzt wird (Hejda, 2002, S. 197-198). Damit sollen die körperliche Gesundheit, emotionale und finanzielle Belastungen der Betroffenen, sowie Einschränkungen und die Nutzung von Unterstützungsangeboten auf Seite der Pflegenden ermittelt werden. Das Belastungsausmaß ist durch die PatientInnen-, Pflegenden- und Umgebungsmerkmale bedingt, sowie vom Grad der Last und Belastbarkeit abhängig. Das individuelle subjektive Empfinden von Belastungen ist hierfür das entscheidende Kriterium, wobei auch ein Zusammenhang zur objektiven Pflegesituation gegeben ist und die drei Faktoren der Akzeptanz, Motivation und Handhabung, inklusive deren Varianten, einen erheblichen Einfluss aufweisen (vgl. Seidl et al., 2007d, S. 34-35 u. 42-43).

Nachfolgend sollen die drei von DUIJNSTEE (1993) beschriebenen intervenierenden Faktoren und ihre jeweiligen Variationen näher erläutert werden.

| Beeinflussende Faktoren | Handhabung | Akzeptanz | Motivation |
|-------------------------|-------------|-----------------|---------------|
| Zugeordnete Variationen | Anpassung | Übereinstimmung | Ausgleich |
| | Distanz | Burn-out | Entschädigung |
| | Voraussicht | Rücksicht | Kongruenz |

Tab. 3: Beeinflussende Faktoren im Belastungserleben nach Duijnste (1993), (vgl. Hejda, 2002, S. 198)

1. Handhabung

Bei diesem Begriff handelt es sich um „Coping“ bzw. um den „Umgang mit“. Es geht dabei konkret um den angemessenen Umgang mit dem Demenzpatienten/der Demenzpatientin und den Problemen, welche bei der Pflege dementierender Menschen entstehen können. Das frühzeitige Erkennen von Problemen durch Familienmitglieder erleichtert den Umgang mit diesen. In Bezug auf den Faktor „Handhabung“ unterscheidet man folgende drei Variationen:

- Anpassung: kann als jene Fähigkeit angesehen werden, in adäquater Weise mit DemenzpatientInnen umzugehen.
- Distanz: bezüglich der Versorgung, ist im Bereich der Umgebungsmerkmale und für die pflegenden Angehörigen von entscheidender Bedeutung. Dabei muss gewissermaßen ein Abstand zu objektiv belastenden Aspekten gewährleistet werden.
- Voraussicht: richtet sich als eine mögliche Handlungsweise auf das frühzeitige Erkennen von Problemen (vgl. Hejda, 2002, S. 198-199).

2. Akzeptanz

„Akzeptanz bedeutet, die Bereitschaft, eine Situation so zu nehmen wie sie ist“ (Hejda, 2002, S. 199). Umso mehr Verständnis gegenüber der aktuell vorherrschenden, schwierigen Situation aufgebracht wird, desto besser gelingt die Anpassung an die Möglichkeiten dementiell erkrankter Menschen und desto weniger problematisch werden die gegebenen Umstände erlebt. Auch die Erwartungen an Demenzkranke sind in weiterer Folge realistischer. Man unterscheidet folgende Formen der „Akzeptanz“:

- Übereinstimmung: bedeutet, dass Probleme zwar sichtbar sind, aber dennoch nicht gelöst werden können und dementsprechend bestehen bleiben.
- Burn-out: tritt dann auf, wenn Belastungen der Versorgung dementierender PatientInnen von den pflegenden Angehörigen, wie auch von den Umgebungsmerkmalen, nicht mehr als solche erkannt werden und in Folge jegliche Veränderungen unmöglich machen.

- Rücksicht: bedeutet die bewusste Wahrnehmung von Problemen und Verhaltensweisen dementierender Menschen, wodurch deren Lösung ermöglicht wird und ein erhöhtes Verständnis für unerwünschtes Verhalten entgegengebracht werden kann (vgl. Hejda, 2002, S. 199).

3. Motivation

Motivation beinhaltet jene persönlichen Beweggründe pflegender Angehöriger, die für die Übernahme der Pflege dementierender Menschen ausschlaggebend sind. Wesentlich ist dabei die vorherrschende Beziehungsstruktur zwischen den Angehörigen und den DemenzpatientInnen. Die Pflege geliebter Menschen fällt leichter, während im Gegensatz dazu fehlende Wertschätzung die Versorgung pflegender Angehöriger erschwert.

Dem beeinflussenden Faktor „Motivation“ können folgende Variationen zugeordnet werden:

- Ausgleich: Die bewusste Entscheidung von Angehörigen, die Pflege des dementierenden Menschen zu übernehmen, wirkt sich positiv aus, indem eine Balance zwischen Geben und Nehmen vorherrscht.
- Entschädigung: wird von pflegenden Angehörigen als Nutzen erlebt. Durch die Übernahme der Betreuungsleistung bekommen diese von den Demenzkranken sozusagen wieder etwas zurück (vgl. Hejda, 2002, S. 200).
- Kongruenz: „beschreibt ein Gleichgewicht zwischen der geleisteten Hilfe und dem potentiellen Hilfsbedürfnis des dementierenden älteren Menschen“ (Hejda, 2002, S. 200).

Beim Vorhandensein der drei gerade beschriebenen beeinflussenden Faktoren (Handhabung, Akzeptanz und Motivation) auf das subjektive Erleben von Belastungen wird der Belastungsgrad verringert, weil diese Elemente einen Einfluss auf pflegende Angehörige, Demenzbetroffene, sowie auf die Umgebungsfaktoren ausüben. Pflegende Angehörige nehmen dabei unterschiedliche Belastungen wahr (vgl. Seidl et al., 2007d, S. 45-46; Hejda, 2002, S. 200).

SEIDL et al. (2007) haben im Zuge dessen mittels Interviews mit pflegenden Angehörigen demenzkranker Personen Belastungsfaktoren ermittelt, wie z.B. gesteigerte Aggressivität, ständiges Fragen, Gegenstände suchen, Wandertrieb und Zwangshandlungen. Des Weiteren konnten die mangelnde Kommunikationsfähigkeit, die Reaktionslosigkeit, der ständige Betreuungsbedarf, Doppelbelastungen aufgrund der Betreuungssituation, sowie soziale,

gesellschaftliche Ausgrenzung, sozialer Rückzug, mangelnde Freizeit und Einsamkeit als Problembereiche identifiziert werden. In weiterer Folge entstehen dadurch auch körperliche und psychische Beschwerden und die Gefahr einer Gesundheitsbeeinträchtigung.

Auch auf die Familie haben diese Veränderungen folgenreiche Auswirkungen. So können zusätzliche familiäre Konflikte, neue familiäre Rollen und finanzielle Engpässe entstehen. Die Beantragung von Pflegegeld stellt einen weiteren Belastungsfaktor dar. Möglichkeiten der professionellen Unterstützung, die in Form von mobilen Pflegekräften und Tageszentren angeboten werden, haben oftmals aufgrund von geringen Zeit- und Personalkapazitäten sowie niedriger Flexibilität nicht die gewünschte Entlastungsfunktion. Auch die Veränderung zwischenmenschlicher Beziehungen und Interaktionen wird als äußerst schmerzhaft erlebt (vgl. Seidl et al., 2007d, S. 46-56). Je nach Grad der individuellen Belastbarkeit und den belastenden Faktoren variiert dann schlussendlich das Belastungsausmaß (vgl. Hejda, 2002, S. 200-201).

6.3.2. Entlastungsstrategien bei der Angehörigenpflege von DemenzpatientInnen

Die Entlastung von Familien nimmt bei der Angehörigenpflege einen bedeutenden Stellenwert ein, indem für die pflegenden Angehörigen neben der Betreuungsaufgabe auch Freiraum für eigene Bedürfnisse und Interessen geschaffen wird (vgl. Peters, 2002, S. 84).

Faktoren, welche im Zuge der Angehörigenpflege von Demenzkranken entlastend wirken sind bspw. die bewusste Entscheidung für die Übernahme der Pflegebetreuung eines kranken Familienmitgliedes. Auch der angemessene Umgang mit einer - vorwiegend durch gesundheitliche „Misserfolge“ gekennzeichneten - progredienten Verlaufskurve eines Demenzpatienten/einer Demenzpatientin kann entlastend wirken. Die Ressourcenwahrnehmung von handlungsorientierten Personen und das Filtern relevanter Informationen haben ebenfalls einen positiven Effekt, indem die Umwelt so gestaltet wird, dass sie eine entlastende Funktion ausübt (vgl. Seidl et al., 2007d, S. 60-64).

Pflegende Angehörige äußern zunehmend den Wunsch nach einer interdisziplinären Begleitung im Verlauf der Angehörigenpflege. Gesellschaftliche Anerkennung der Pflegeleistung und „Enttabuisierung“ von Demenz sind weitere Erwartungen, welche die Angehörigen an ihr soziales Umfeld richten. Angebote von Pflegeberatung im häuslichen Umfeld, psychologischer Beratung, medizinischer Betreuung, Informationen über Unterstützungsmöglichkeiten, sowie Kultursensibilität und Interdisziplinarität stellen nur einige wenige jener Kernelemente im Rahmen einer multiprofessionellen Pflegebegleitung

dar, anhand derer eine Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeit für pflegende Angehörige von Demenzkranken gegeben ist (vgl. Seidl et al., 2007a, S. 14-16). Diese spezielle Beratung als Unterstützungsform für Familien muss sich besonders auf die Themenbereiche **(1)** der *Bedeutung von Emotionen* (z.B. Ärger, Frustration, Traurigkeit), **(2)** der *Erhaltung der Gesundheit pflegender Angehöriger*, **(3)** der *Funktion pflegender Angehöriger als Entscheidungsträger*, sowie auf **(4)** die entstehenden *Rollenveränderungen*, auf **(5)** die *Problematik mangelnder bis fehlender Besserung im Gesundheitszustand* und auf **(6)** *konkurrierende Verpflichtungen* konzentrieren. Dadurch können aufgrund von beratenden Gesprächen eher gezielt Prioritäten möglichst sinnvoll gesetzt werden (vgl. Lubkin et al., 2002, S. 422-423).

Wichtig ist zudem, dass Angehörigen ausreichend emotionale und soziale Unterstützung dargeboten wird, dass sie sich mit anderen durch offene Kommunikation austauschen können, sowie genügend Informationen und professionelle Beratung erhalten (vgl. Horn, 2002, S. 39), sodass es bspw. besser gelingt Erwartungshaltungen und Gefühle verbal auszudrücken oder familiäre Stärken zu betonen (vgl. Lubkin et al., 2002, S. 416). Nur unter diesen Bedingungen werden Entlastungsangebote auch als solche wahrgenommen (vgl. Brink, 2002, S. 239).

Es existieren somit sehr wohl Strategien, die insbesondere für Angehörige entlastend wirken und die Bewältigung diverser Herausforderungen ermöglichen bzw. erleichtern (vgl. Seidl et al., 2007a, S. 14).

7. GESAMTZUSAMMENFASSUNG

Für den Gegenstandsbereich chronischer Erkrankungen finden sich zahlreiche Publikationen aller Art und wissenschaftliche Literatur, welche den markanten Anstieg verschiedenster Problembereiche im Zuge des zahlenmäßigen Anwachsens chronischer Krankheiten thematisieren. Dennoch zeigt sich aber bis dato weitgehende Uneinigkeit bezüglich einer einheitlichen, allgemein gültigen Definition von chronischem Kranksein, ebenso wie von Lebensqualität. Diese beiden Elemente „chronischer Erkrankungen“ und „Lebensqualität“ sind für die vorliegende Arbeit zentral.

Multidimensionalität und Subjektivität sind auf der Ebene von Lebensqualität entscheidende Faktoren und elementare Themenbereiche, welche wesentliche Bestandteile einer möglichen Definition darstellen. So müssen die Auswirkungen der körperlichen, seelischen, sozialen, somatischen und spirituellen Dimensionen kontinuierlich Beachtung finden, aber auch Umgebungsmerkmale spielen eine essentielle Rolle.

Es besteht ein eindeutiger Beziehungszusammenhang zwischen den Elementen chronischer Erkrankungen und der Lebensqualität. Dabei versuchen chronisch kranke Menschen stets trotz größter Belastungen und Schwierigkeiten im Umgang mit ihrer Erkrankung eine optimale Lebensqualität zu erreichen bzw. ein gewisses Ausmaß an positiver Lebensqualität in ihrem Alltag zu bewahren. Wichtige Bestandteile, welche das Outcome der Lebensqualität und die Lebenszufriedenheit stark beeinflussen, sind der Schweregrad der Erkrankung, die Aggressivität der Behandlung und Faktoren auf der sozioökonomischen Ebene, sowie gesundheitsfördernde Maßnahmen.

Insgesamt hat eine chronische Erkrankung weitreichende Folgen und Auswirkungen auf die Betroffenen selbst, als auch auf deren Umfeld, Familie und auf die Lebensqualität, wobei die Variationsbreite der Umgangsformen und Bewältigungsstrategien enorm groß ist. Sie reicht von einer automatischen Abwehrhaltung gegenüber den auftretenden Problemen, in Form von Isolierung, Verleugnung oder Identifikation, bis hin zu einem gezielten Einsatz von Copingstrategien durch Unterstützung, Reduktion der bisherigen Arbeit, Vermeidung oder Verzögerung. Welche Bewältigungsformen für wen relevant sind hängt sehr stark von den sozialen Umgebungs- und Unterstützungsleistungen, sowie von persönlichen Faktoren, Erfahrungen und Strukturen ab. Die Rolle der Familie sowie familiäre Reaktions- und

strategische Handlungsweisen sowie -kompetenzen im Umgang mit Belastungen gewinnen dabei vor allem im Bereich der Angehörigen- und Familienpflege an Bedeutung.

Häufig wird im Zuge dessen der herausragende Stellenwert von pflegerischer und allgemeiner Beratung vernachlässigt und nicht ausreichend beachtet. Doch Studien zur Selbstmanagementförderung und PatientInnenbildung bei chronischen Krankheiten liefern bspw. einen eindeutigen Beweis für deren Nützlichkeit. Diese patientInnenorientierte Beratungsleistung in der Pflege ist insbesondere ressourcen- und lösungsorientiert, wobei die Beratungsperson gewisse Grundhaltungen der Authentizität, der Wertschätzung und der Empathie beachten muss. Ausgangspunkt der Beratung ist ein ersichtlicher Bedarf auf Seiten der Betroffenen, wobei die PatientInnen ständig in den Prozess der Beratung miteinbezogen werden müssen und die Problemlösung vordergründig behandelt wird.

Auch das angeführte Beispiel für den Beratungstyp bei Diabetes mellitus lässt deutlich die einzelnen Schritte eines Beratungsgespräches erkennen. Im Bereich der praktischen Anwendbarkeit von pflegerischer Beratung chronisch Kranker bestehen aber noch weitgehende Defizite, da zwar Pflegemethoden, nicht aber konkrete Leitfäden eines Beratungsgespräches vorliegen. Hier sind also noch wichtige Schritte notwendig, um die Besonderheit pflegerischer Beratung in der Gesellschaft und im Bereich wissenschaftlicher Publikationen und Forschungen erkenntlich zu machen.

Bislang existieren zwar einige Konzepte und Modelle zu chronischen Erkrankungen und deren Bewältigungsmöglichkeiten. Trotzdem mangelt es nach wie vor an der Erstellung lebensqualitätsbezogener Theorien, welche in nächster Zeit besonders stark fokussiert und angestrebt werden sollten. Zukünftige Forschungen im Bereich chronischer Erkrankungen müssen zudem ihr Augenmerk vermehrt auf die Wahrnehmungen und das Erleben des (chronischen) Krankheitsprozesses aus Sicht der Betroffenen und ihres Umfeldes legen. Des Weiteren sollen im Zuge dessen die Beziehungsstrukturen zwischen Lebensqualität und chronisch Kranksein genauer untersucht werden, eine eindeutige Definition „gesundheitsbezogener Lebensqualität“ für chronisch kranke Menschen ermittelt und Beratungsgrundsätze erarbeitet werden, um der weltweit ansteigenden Problematik zunehmender chronischer Erkrankungen erfolgreich entgegenzutreten.

8. LITERATURVERZEICHNIS

AHLERS, C. et al.: Systemische Einzel-, Paar- und Familientherapie – Entwicklung und Perspektiven. In: SLUNECKO, T.; SONNECK, G. (Hg.): Einführung in die Psychotherapie. Facultas-Univ.-Verl., 1. Auflage, Wien, 1999, S. 247-302.

ANGERMEYER, M. et al.: WHOQOL – 100 und WHOQOL – BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Hogrefe, 1. Auflage, Göttingen, 2000.

BADURA, B. (Hg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Suhrkamp, 1. Auflage, Frankfurt am Main, 1981.

BADURA, B.: Krankheitsbedingte Belastungen und Unterstützungen: Das Beispiel Herzinfarkt. In: BADURA, B. (Hg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Suhrkamp, 1. Auflage, Frankfurt am Main, 1981c, S. 168-182.

BADURA, B.: Vorwort. In: BADURA, B. (Hg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Suhrkamp, 1. Auflage, Frankfurt am Main, 1981a, S. 7-10.

BADURA, B.: Zur sozialepidemiologischen Bedeutung sozialer Bindung und Unterstützung. In: BADURA, B. (Hg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Suhrkamp, 1. Auflage, Frankfurt am Main, 1981b, S. 13-39.

BEUTEL, M.: Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. VCH Ed. Medizin, 1. Auflage, Weinheim, 1988.

BEUTEL, M.: Coping und Abwehr – Zur Vereinbarkeit zweier Konzepte. In: MUTHNY, F. (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Springer-Verlag, 1. Auflage, Berlin, 1990, S. 1-12.

BLOM, M. et al.: Wie soll ich das nur aushalten? Mit dem Pflegekompaß die Belastung pflegender Angehöriger einschätzen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1999.

BRAMBLE, K. et al.: Körperbild. In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 435-457.

BRINK, L.: Was belastet pflegende Angehörige von Apoplexbetroffenen? In: SCHNEPP, W. (Hg.): Angehörige pflegen. Hans Huber, Bern, 1. Auflage, 2002, S. 219-238.

BRODA, M.: Anspruch und Wirklichkeit – Einige Überlegungen zum transaktionalen Copingmodell der Lazarus-Gruppe. In: MUTHNY, F. (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Springer-Verlag, 1. Auflage, Berlin, 1990, S. 13-23.

BÜSCHGES-ABEL, W.: Systemische Beratung in Familien mit behinderten oder chronisch erkrankten Angehörigen. Ein lösungsorientierter Ansatz für Heilpädagogik und klinische Sozialpädagogik. Luchterhand, 1. Auflage, Neuwied, 2000.

Bundesministerium für Gesundheit und Frauen (Hg.): Österreichischer Diabetesplan. BMGF, 2005, Broschüre.
http://www.bmgfj.gv.at/cms/site/attachments/5/7/7/CH0772/CMS1123242283163/cms1196777500796_diabetesplan.pdf, 13.04.2009

CORBIN, J. et al.: Ein Pflegemodell zur Bewältigung chronischer Krankheiten. In: WOOG, P. (Hg.): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. Ullstein Medical, 1. Auflage, Wiesbaden, 1998, S. 1-30.

CORBIN, J. et al.: Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Hans Huber, 2., vollständig überarbeitete und erweiterte Ausgabe, Bern, 2004.

CORBIN, J.: Vorwort/Introduction. In: GERWIN, B.; LORENZ-KRAUSE, R. (Hg.): Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen. Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. Lit-Verlag, 1. Auflage, Münster, 2005, S. XI-XII.

CURTIN, M. et al.: Was versteht man unter Chronizität? In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 19-53.

ENDERLING, G. et al.: Pflege von Patienten mit Erkrankungen des endokrinen Systems. In: KELLNHAUSER, E. et al. (Hg.): Thiemes Pflege. Professionalität erleben. Thieme, 10. völlig neu bearbeitete Auflage, Stuttgart, 2004, S. 773-786.

ENGEL, F. et al.: Theoretische Konzepte der Beratung. In: SCHAEFFER, D.; SCHMIDT-KAEHLER, S. (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2006, S. 93-126.

ENGEL, R.: Gesundheitsberatung in der Pflege. Einführende Konzepte und integriertes Ausbildungscurriculum. Facultas, 1. Auflage, Wien, 2006.

FALLOWFIELD, L.: Measuring the quality of life in breast cancer. In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Hg.): Quality of life assessment: international perspectives. Proceedings of the joint-meeting organized by the World Health Organization and the Foundation (IPSEN) in Paris, July 2-3, 1993. Springer-Verlag, 1. Auflage, Berlin, 1994, S. 109-127.

FERRELL, B. et al.: Lebensqualität und Symptome. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 207-228.

FILIPP, S.-H.: Bewältigung schwerer körperlicher Erkrankungen: Möglichkeiten der theoretischen Rekonstruktion und Konzeptualisierung. In: MUTHNY, F. (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Springer-Verlag, 1. Auflage, Berlin, 1990, S. 24-40.

FITZPATRICK, R.: Society and changing patterns of disease. In: SCAMBLER, G. (Hg.): Sociology as applied to medicine. Saunders, Fifth Edition, Edinburgh, 2003, S. 3-17.

FRIEDEMANN M.-L.: Familien- und umweltbezogene Pflege. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1996.

FRISCHENSCHLAGER, O. et al. (Hg.): Medizinische Psychologie. Ein Leitfaden für Studium und Praxis mit Prüfungsfragen. Facultas, 7. Auflage, Wien, 2002.

FUEST, K.: Entlassen aus der Psychiatrie – und dann? In: MOERS, M. et al. (Hg.): Pflegeforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1999, S. 221-263.

FUNK, S. et al. (Hg.): Die Pflege chronisch Kranker. „Key Aspects“ 1. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1997.

GEHRING, M. et al. (Hg.): Familienbezogene Pflege. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001.

GEHRING, M.: Familie – eine Begriffsdefinition. In: GEHRING, M. et al. (Hg.): Familienbezogene Pflege. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 15-32.

GENSICHEN, J. et al.: Die Zukunft ist chronisch: das Chronic Care-Modell in der deutschen Primärversorgung. Übergreifende Behandlungsprinzipien einer proaktiven Versorgung für chronische Kranke. In: Zeitschrift für ärztliche Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 2006/05, 365-374. http://www.allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de/lit/zaefq100_365.pdf, 13.04.2009

GERWIN, B.; LORENZ-KRAUSE, R. (Hg.): Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen. Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. Lit-Verlag, 1. Auflage, Münster, 2005.

GRANT, M. et al: Entwicklung von Lebensqualität in der Onkologie und onkologischen Pflege. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 29-53.

GROSSMANN, F. et al.: Schulung von Patienten mit Herzinsuffizienz – Effekte auf das Selbstpflegeverhalten. Eine Literaturrecherche. In: Pflege, 2008/02, 104-113.

GRÖTKEN, K. et al. (Hg.): Das Trajekt-Modell. http://www.pflege-und-gesundheit.net/pdfs/Trajectory_Model.pdf, 13.04.2009

GRYPDONCK, M.: Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In: SEIDL, E.; WALTER, I. (Hg.): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation. Wilhelm Maudrich, 1. Auflage, Wien, 2005b, S. 15-60.

GRYPDONCK, M.: Preface. In: SEIDL, E.; WALTER, I. (Hg.): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation. Wilhelm Maudrich, 1. Auflage, Wien, 2005a, S. 9-11.

GRYPDONCK, M.: Vorwort. In: MOERS, M. et al. (Hg.): Pflegeforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1999, S. 7-9.

HAASE, J. et al.: Richtlinien zur Klärung lebensqualitätsbezogener Begrifflichkeiten. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, Bern, 2001, S. 95-119.

HABERMAN, M. et al.: Methodologisches und Messtechnisches zur Lebensqualität. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 175-206.

HASLBECK, J. et al.: Selbstmanagementförderung bei chronischer Krankheit: Geschichte, Konzept und Herausforderungen. In: Pflege, 2007/02, 82-92.

HEJDA, M.: Was belastet pflegende Angehörige dementierender alter Menschen? In: SCHNEPP, W. (Hg.): Angehörige pflegen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 197-218.

HIGGEN, M.: Die Situation von Angehörigen sterbenskranker Menschen während der stationären Versorgung. In: SCHNEPP, W. (Hg.): Angehörige pflegen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 112-134.

HORN, A.: Man wächst da einfach rein. In: SCHNEPP, W. (Hg.): Angehörige pflegen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 14-40.

HUFNAGEL, M.: Das Corbin-Strauss Pflegemodell als Rahmen für Case und Care Management-Instrumente. In: GERWIN, B.; LORENZ-KRAUSE, R. (Hg.): Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen. Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. Lit-Verlag, 1. Auflage, Münster, 2005, S. 36-57.

HURRELMANN, K. et al.: Entwicklung und Perspektiven der Gesundheitswissenschaften. In: HURRELMANN, K.; LAASER, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Juventa, Neuausgabe, Weinheim, 1998, S. 17-45.

HURRELMANN, K.: Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung. Juventa, 6., völlig überarbeitete Auflage, Weinheim, 2006.

HURRELMANN, K.; LAASER, U. (Hg.): Gesundheitswissenschaften. Handbuch für Lehre, Forschung und Praxis. Beltz, 1. Auflage, Weinheim, 1993.

HURRELMANN, K.; LAASER, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Juventa, Neuausgabe, Weinheim, 1998.

Improving Chronic Illness Care (ICIC) (Hg.): The Chronic Care Model, http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_Care_Model&s=2, 13.04.2009

KEAN, S. et al.: Theoretische Grundlagen von Family (Systems) Nursing. In: GEHRING, M. et al. (Hg.): Familienbezogene Pflege. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 33-46.

KEAN, S.: Family Nursing – Was ist das? In: GEHRING, M. et al. (Hg.): Familienbezogene Pflege. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 47-63.

KELLNHAUSER, E. et al. (Hg.): Thiemes Pflege. Professionalität erleben. Thieme, 10. völlig neu bearbeitete Auflage, Stuttgart, 2004.

KICKBUSCH, I.: Die Bewältigung chronischer Krankheit in der Familie: Einige forschungskritisch-programmatische Bemerkungen. In: BADURA, B. (Hg.): Soziale

Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialegidemiologischer Forschung. Suhrkamp, 1. Auflage, Frankfurt am Main, 1981, S. 317-342.

KING, C. et al.: Vorwort. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 19-22.

KING, C.: Lebensqualität und umstrittene Themen – Eine Übersicht. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 55-69.

KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001.

KOCH-STRAUBE, U.: Beratung in der Pflege. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001.

LAASER, U. et al.: Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention. In: HURRELMANN, K.; LAASER, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Juventa, Neuausgabe, Weinheim, 1998, S. 395-424.

LAASER, U. et al.: Prävention, Gesundheitsförderung und Gesundheitserziehung. In: HURRELMANN, K.; LAASER, U. (Hg.): Gesundheitswissenschaften. Handbuch für Lehre, Forschung und Praxis. Beltz, 1. Auflage, Weinheim, 1993, S. 176-203.

LAMPARTER-LANG, R. (Hg.): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1997.

LAMPARTER-LANG, R.: Prinzipien der Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. In: LAMPARTER-LANG, R. (Hg.): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1997, S. 9-32.

LEWIS, P. et al.: Krankheitsspezifische Rollen. In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 131-169.

LOCKER, D.: Living with chronic illness. In: SCAMBLER, G. (Hg.): Sociology as applied to medicine. Saunders, Fifth edition, Edinburgh, 2003, S. 79-91.

LORENZ-KAUSE, R.: Das Trajekt-Modell als Bezugsrahmen der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve. In: GERWIN, B.; LORENZ-KRAUSE, R. (Hg.): Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen. Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. Lit-Verlag, 1. Auflage, Münster, 2005, S. 6-35.

LORENZ-KRAUSE, R. et al.: Geleitwort der deutschen Herausgeberinnen und Bearbeiterinnen. In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 11-15.

LORENZ-KRAUSE, R.: Geleitwort. In: WOOG, P. (Hg.): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. Ullstein Medical, 1. Auflage, Wiesbaden, 1998, S. VII-XII.

LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage Bern, 2002.

LUBKIN, I. et al.: Pflegende Angehörige. In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage Bern, 2002, S. 399-434.

MISHEL, M.: Mit chronischer Krankheit leben: Mit Unsicherheit leben. In: FUNK, S. et al. (Hg.): Die Pflege chronisch Kranker. „Key Aspects“ 1. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1997, S. 61-74.

MOERS, M. et al. (Hg.): Pflegeforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1999.

MOERS, M. et al.: Pflgetheorien heute: Wie können sie die Praxisentwicklung fördern? In: Die Schwester / Der Pfleger, 2006/12, 1050-1054.

MOERS, M. et al.: Pflegewissenschaft und andere "Alltäglichkeiten". In: MOERS, M. et al. (Hg.): Pflegeforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1999, S. 11-23.

MUTHNY, F. (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Springer-Verlag, 1. Auflage, Berlin, 1990.

NESTMANN, F. (Hg.): Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. Dgvt-Verlag, 1. Auflage, Tübingen, 1997.

NESTMANN, F.: Big Sister is inviting you – Counseling und Counseling Psychology. In: NESTMANN, F. (Hg.): Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. Dgvt-Verlag, 1. Auflage, Tübingen, 1997, S. 161-177.

NORWOOD, S.: Pflege-Consulting. Handbuch zur Organisations- und Gruppenberatung in der Pflege. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002.

ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Hg): Quality of life assessment: international perspectives. Proceedings of the joint-meeting organized by the World Health Organization and the Foundation (IPSEN) in Paris, July 2-3, 1993. Springer-Verlag, 1. Auflage, Berlin, 1994.

PADILLA, G. et al.: Lebensqualität und Kultur. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 121-144.

PETERS, D.: Der chronisch Kranke und seine Familie: Wachstum und Entwicklung. In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 55-92.

PETERS, R.: Anwendung des Trajekt-Modells im Bereich der Heimaufnahme. GERWIN, B.; LORENZ-KRAUSE, R. (Hg.): Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen. Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. Lit-Verlag, 1. Auflage, Münster, 2005, S. 104-114.

RAWNSLEY, M.: Chronisch psychische Erkrankungen. Anwendung des Corbin-Strauss-Pflegetheorie. In: WOOG, P. (Hg.): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Pflegetheorie. Ullstein Medical, 1. Auflage, Wiesbaden, 1998, S.73-92.

RIEMANN, M.: Zwischen Alltag und Sonderwelt. Die Bedeutung nahestehender Personen zur Bewältigung des stationären Aufenthaltes am Beispiel epileptischer Menschen. In: MOERS et al. (Hg.): Pflegeforschung zum Erleben chronisch kranker und alter Menschen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1999, S. 79-120.

ROGERS, C.: Klientenzentrierte Psychotherapie. In: ROGERS, C.; SCHMID, P. (Hg.): Person-zentriert. Grundlagen von Theorie und Praxis. Mit einem kommentierten Beratungsgespräch von Carl R. Rogers. Matthias-Grünwald-Verlag, 3. Auflage, Mainz, 1998, S. 185-273.

ROGERS, C.; SCHMID, P. (Hg.): Person-zentriert. Grundlagen von Theorie und Praxis. Mit einem kommentierten Beratungsgespräch von Carl R. Rogers. Matthias-Grünwald-Verlag, 3. Auflage, Mainz, 1998.

SAYLOR, C. et al.: Stigma. In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 171-199.

SCAMBLER, G. (Hg.): Sociology as applied to medicine. Saunders, Fifth Edition, Edinburgh, 2003.

SCAMBLER, G.: Health and illness behaviour. In: SCAMBLER, G. (Hg.): Sociology as applied to medicine. Saunders, Fifth Edition, Edinburgh, 2003, S. 37-48.

SCHAEFFER, D. et al.: Patientenberatung in Deutschland. In: SCHAEFFER, D.; SCHMIDT-KAEHLER, S. (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2006b, S. 67-90.

SCHAEFFER, D. et al.: Patientenberatung: wachsende Bedeutung und neue Aufgaben. In: SCHAEFFER, D.; SCHMIDT-KAEHLER, S. (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2006a, S. 7-16.

SCHAEFFER, D. et al.: Zur Interventionslogik von Beratung in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie. In: SCHAEFFER, D.; SCHMIDT-KAEHLER, S. (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2006c, S. 127-152.

SCHAEFFER, D.; SCHMIDT-KAEHLER, S. (Hg.): Lehrbuch Patientenberatung. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2006.

SCHAFFT, S.: Selbsthilfe und chronische Krankheit. Unterstützung und Belastung in einer Selbsthilfegruppe krebserkrankter Frauen. In: BADURA, B. (Hg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Suhrkamp, 1. Auflage, Frankfurt am Main, 1981, S. 285-316.

SCHMID, P.: Personzentrierte Psychotherapie. In: SLUNECKO, T.; SONNECK, G. (Hg.): Einführung in die Psychotherapie. Facultas-Univ.-Verl., 1. Auflage, Wien, 1999, S. 168-211.

SCHNEPP, W. (Hg.): Angehörige pflegen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002.

SCHNEPP, W.: Einleitung. In: SCHNEPP, W. (Hg.): Angehörige pflegen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 6-12.

SCHNEPP, W.: Im Angesicht des Anderen: „Schützen müssen“. In: Pflege & Gesellschaft. 2006/01, 61-76.

SCHÜSSLER, E. et al.: Coping und Abwehr – Erste empirische Befunde einer multidimensionalen Erfassung. In: MUTHNY, F. (Hg.): Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse. Springer-Verlag, 1. Auflage, Berlin, 1990, S. 121-130.

SEIDL, E. et al.: Diabetes. Der Umgang mit einer chronischen Krankheit. Böhlau, 1. Auflage, Wien, 2007e.

SEIDL, E. et al.: Einleitung. In: SEIDL, E.; LABENBACHER, S. (Hg.): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau, Wien, 2007c, S. 21-32.

SEIDL, E. et al.: Studie I – Belastungen und Entlastungsstrategien pflegender Angehöriger. In: SEIDL, E.; LABENBACHER, S. (Hg.): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau, Wien, 2007d, S. 33-71.

SEIDL, E. et al.: Untersuchung zum Erleben und zu den Erfahrungen nierentransplantiertes Menschen. In: SEIDL, E.; WALTER, I. (Hg.): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation. Wilhelm Maudrich, 1. Auflage, Wien, 2005, S. 61-200.

SEIDL, E. et al.: Vorwort. In: SEIDL, E.; LABENBACHER, S. (Hg.): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau, Wien, 2007b, S. 19-20.

SEIDL, E. et al.: Zusammenfassung. In: SEIDL, E.; LABENBACHER, S. (Hg.): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau, Wien, 2007a, S. 13-16.

SEIDL, E.: Einleitung. In: SEIDL, E.; WALTER, I. (Hg.): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation. Wilhelm Maudrich, 1. Auflage, Wien, 2005, S. 12-14.

SEIDL, E.; LABENBACHER, S. (Hg.): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau, Wien, 2007.

SEIDL, E.; WALTER, I. (Hg.): Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag. Das Modell von Mieke Grypdonck, bezogen auf PatientInnen nach Nierentransplantation. Wilhelm Maudrich, 1. Auflage, Wien, 2005.

SICKENDIEK, U. et al.: Beratung. Eine Einführung in sozialpädagogische und psychosoziale Beratungsansätze. Juventa, 3. Auflage, Weinheim, 2008.

SLUNECKO, T.; SONNECK, G. (Hg.): Einführung in die Psychotherapie. Facultas-Univ.-Verl., 1. Auflage, Wien, 1999.

SONNECK, G.: Reaktionen auf Krankheit. In: FRISCHENSCHLAGER, O. et al. (Hg.): Medizinische Psychologie. Ein Leitfaden für Studium und Praxis mit Prüfungsfragen. Facultas, 7. Auflage, Wien, 2002, S. 201-211.

Statistik Austria (Hg.): Chronische Krankheiten.
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/gesundheitszustand/chronische_krankheiten/index.html, 13.04.2009

Statistik Austria (Hg.): Österreichische Gesundheitsbefragung 2006 / 2007. Hauptergebnisse und methodische Dokumentation. 2007b, Broschüre.
http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/index.html, 13.04.2009

STATISTIK AUSTRIA (Hg.): Statistisches Jahrbuch Österreichs 2008. Statistik Austria, Wien, 2007a, CD-ROM.

STETZ, K.: Lebensqualität in Familien mit tumorkranken Angehörigen. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 229-255.

STUMM, G.: Geschichte, Paradigmen und Methoden Psychotherapie. In: SLUNECKO, T.; SONNECK, G. (Hg.): Einführung in die Psychotherapie. Facultas-Univ.-Verl., 1. Auflage, 1999, S. 27-76.

TAYLOR, E. et al.: Lebensqualität. In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 325-355.

Texas Association of Community Health Centers (TACHC) (Hg.): The Care Model, <http://www.tachc.org/HDC/Overview/CareModel.asp>, 13.04.2009

THIERSCH, H.: Soziale Beratung. In: NESTMANN, F. (Hg.): Beratung. Bausteine für eine interdisziplinäre Wissenschaft und Praxis. Dgvt-Verlag, 1. Auflage, Tübingen, 1997, S. 99-110.

TIETZE, K. et al.: Epidemiologie von Gesundheit und Krankheit. In: HURRELMANN, K.; LAASER, U. (Hg.): Gesundheitswissenschaften. Handbuch für Lehre, Forschung und Praxis. Beltz, 1. Auflage, Weinheim, 1993, S. 137-154.

TROSCHKE, J. v.: Gesundheits- und Krankheitsverhalten. In: HURRELMANN, K.; LAASER, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Juventa, Neuauflage, Weinheim, 1998, S. 371-394.

UHLÄNDER-MASIAK, E.: Implementation des Trajekt-Modells in die Pflegepraxis. In: GERWIN, B.; LORENZ-KRAUSE, R. (Hg.): Pflege- und Krankheitsverläufe aktiv steuern und bewältigen. Unter Berücksichtigung des Corbin-Strauss-Pflegemodells. Lit-Verlag, 1. Auflage, Münster, 2005, S. 126-135.

VALLERAND, A. et al.: Theorien und Begriffsmodelle als Leitlinien lebensqualitätsbezogener Forschung. In: KING, C.; HINDS, P. (Hg.): Lebensqualität: Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie – Forschung – Praxis. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2001, S. 73--93.

WALTZ, E.: Soziale Faktoren bei der Entstehung und Bewältigung von Krankheit – ein Überblick über die empirische Literatur. In: BADURA, B. (Hg.): Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung. Suhrkamp, 1. Auflage, Frankfurt am Main, 1981, S. 40-119.

WHITE, N. et al.: Pflege- und Krankheitsverlaufskurve. In: LUBKIN, I. (Hg.): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 2002, S. 93-129.

WHOQOL Group, The: The Development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQOL). In: ORLEY, J.; KUYKEN, W. (Hg): Quality of life assessment: international perspectives. Proceedings of the joint-meeting organized by the World Health Organization and the Foundation (IPSEN) in Paris, July 2-3, 1993. Springer-Verlag, 1. Auflage, Berlin, 1994, S. 41-57.

WOOG, P. (Hg.): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. Ullstein Medical, 1. Auflage, Wiesbaden, 1998.

WOOG, P.: Vorwort. In: WOOG, P. (Hg.): Chronisch Kranke pflegen. Das Corbin-Strauss-Pflegemodell. Ullstein Medical, 1. Auflage, Wiesbaden, 1998, S. XIII-XIX.

World Health Organization (WHO) (Hg.): Diabetes. Fact sheet No. 312, November 2008, WHO Media Centre, 2008, <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/en>, 13.04.2009

ZIMMER, C. et al.: Chronische Schmerzen: Beispiel eines Schulungsmodells. In: LAMPARTER-LANG, R. (Hg.): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Hans Huber, 1. Auflage, Bern, 1997, S. 137-149.

9. ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

| | |
|---------|--|
| Abb. | Abbildung |
| bspw. | beispielsweise |
| bzgl. | bezüglich |
| bzw. | beziehungsweise |
| ca. | zirka |
| d.h. | das heißt |
| etc. | et cetera |
| ICIDH | International Classification of Impairments, Disabilities or Handicaps |
| Kap. | Kapitel |
| S. | Seite |
| s. | siehe |
| Tab. | Tabelle |
| u. | und |
| u.a. | unter anderem |
| vgl. | vergleiche |
| WHO | Weltgesundheitsorganisation (World Health Organization) |
| WHOQOL | World Health Organization Quality of Life |
| www | World Wide Web |
| z. B. | zum Beispiel |
| zit. n. | zitiert nach |
| % | Prozent |

CURRICULUM VITAE



Persönliche Daten

Nachname: SCHEFFEL
Vorname: Sonja
Geburtsdatum und -ort: 12. April 1986 in Stockerau
Staatsbürgerschaft: Österreich
Adresse: Kirchengasse 3, 2111 Obergänserndorf
E-Mail: sonja_scheffel@yahoo.de

Schulausbildung

15. Juni 2004 Reifeprüfung
2000-2004 Realgymnasium (Franklinstraße 26, 1210 Wien)
1996-2000 Hauptschule (2111 Rückersdorf-Harmannsdorf)
1992-1996 Volksschule (2111 Rückersdorf-Harmannsdorf)

Studienverlauf

Seit 11/2007 Universität Wien (Bachelorstudium der Soziologie)
Studienschwerpunkte:
▪ Empirische Sozialforschung
▪ Gesundheits- und Medizinsoziologie

Seit 10/2005 Universität Wien (Individuelles Diplomstudium
Pflegewissenschaft)

Studienschwerpunkte:
▪ Pflegeforschung
(quantitative und qualitative Methoden)

- Leben mit chronischer Krankheit

Titel der Diplomarbeit:

- Bewältigung von chronischen Krankheiten und deren Auswirkung auf die Lebensqualität

10/2004-09/2005

Wirtschaftsuniversität Wien (Diplomstudium der IBW)

Berufliche Tätigkeiten

Seit 09/2007

Mitarbeiterin (freier DN) der Firma Splashline, Event- und Vermarktungs GmbH, Knöllgasse 15, 1100 Wien,

08/2007-09/2007

Praktikum als Sanitätsgehilfin im Sozialmedizinischen Zentrum Floridsdorf, Krankenhaus und Geriatriezentrum, Hinaysgasse 1, 1210 Wien,

Besondere Auszeichnungen

WS 2008

Leistungsstipendium nach dem StudFG

WS 2007

Leistungsstipendium nach dem StudFG

Kalenderjahr 2006

Stipendien aus Mitteln der Stiftungen und Sondervermögen

WS 2006

Leistungsstipendium nach dem StudFG

Weitere Qualifikationen

Fremdsprachenkenntnisse

Englisch (fließend)

Französisch (Grundkenntnisse)