



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Selbstmanagement im Kontext einer chronisch-entzündlichen
Darmerkrankung

Verfasst von / submitted by
Suzana Galic, BSc

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the
degree of
Master of Science (MSc)

Wien, 2020 / Vienna 2020

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 066 330

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Pflegewissenschaft UG 2002

Betreut von / Supervisor:

Mag. Dr. Berta Schrems, M.A., Priv. Doz.

Für alle CED-Betroffenen, die täglich enorm viel Arbeit leisten.

Kurzfassung

Hintergrund: Das Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung bringt häufig physische, psychische und psychosoziale Beeinträchtigungen mit sich. Um die daraus resultierenden Herausforderungen jeden Tag bewältigen zu können, benötigen die Betroffenen Selbstmanagementkompetenzen. Um diese Kompetenzen zu fördern beziehungsweise zu erlangen, benötigen die Betroffenen Unterstützung von Gesundheitsprofessionen. Die Pflege nimmt hierbei eine wichtige Rolle ein, um im Rahmen von Patientenedukation bei der täglichen Krankheitsbewältigung Unterstützung zu leisten.

Forschungsfragen: Diesem Forschungsvorhaben liegen zwei Forschungsschwerpunkte zugrunde. Der erste geht der Frage nach, wie Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ihren Alltag managen und welchen Unterstützungsbedarf sie haben, der zweite eruiert, wie Pflegende von gastroenterologischen Stationen ihre Rolle in der Förderung des Selbstmanagements sehen. Ziel ist es, anhand der neun Einzelinterviews ein vertieftes Verständnis des Alltags darzustellen, und gleichzeitig die Bewältigung von täglichen Herausforderungen aufzuzeigen. Zudem wird die Rolle der Pflege zur Förderung von Selbstmanagementkompetenzen im Rahmen von zwei Fokusgruppengesprächen verdeutlicht.

Methode: Im ersten Forschungsschwerpunkt wurden halbstrukturierte leitfadengestützte Einzelinterviews mit Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung durchgeführt, und im zweiten wurden Fokusgruppengespräche mit Pflegepersonen von gastroenterologischen Stationen geführt. Die Auswertung der Daten erfolgte anhand der Themenanalyse nach Froschauer und Lueger.

Ergebnisse: Ein Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung stellt die Betroffenen vor große Herausforderungen, und dabei erleben sie täglichen Stress. Die Betroffenen müssen ihren Alltag täglich koordinieren und planen. Sie müssen auf die Ernährung achten und die Nahrungsaufnahme zeitlich und örtlich koordinieren und an die sozialen Aktivitäten anpassen. Zudem müssen sie ihren Alltag nach dem Zugang zu Toiletten planen und die korrekte Einnahme der Medikamente einhalten. Darüber hinaus erleben sie häufig Unverständnis und Stigmatisierung im sozialen Umfeld. Sie bedürfen einer Unterstützung in Bezug auf Bewältigung der täglichen Herausforderungen. Dabei kann die Pflege einen wichtigen Beitrag leisten, wodurch sie eine wichtige Rolle einnimmt. Eine adäquate Unterstützung kann durch kontinuierliche persönliche, fachliche und zeitliche Betreuung erreicht werden.

Schlussfolgerung: Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung erleben Stress im täglichen Leben und entwickeln Strategien, wie sie dies bewältigen. Hierbei kommt der Pflege in der Unterstützung des Selbstmanagements mittels kontinuierlicher Betreuung hohe Bedeutung zu.

Abstract

Background: Life with inflammatory bowel disease often brings physical, psychological and psychosocial impairments. To manage every day life they need a lot of self-management skills. To achieve this skills they need support from health professionals. Nurses play an important role in supporting them in daily coping with the disease, this can happen through patient education.

Aim: There are two aims in this research project. The first one is to show how people with inflammatory bowel disease manage their daily life and which need of support they have. The second one is to show how nurses see their role in supporting people with inflammatory bowel disease in their self-management.

Methods: In the first research focus were nine semi-structured interviews with people with inflammatory bowel disease and in the second one two focus group interviews with nurses from gastroenterology units conducted. And then data were analysed with subject analysis from Froschauer and Lueger.

Results: Living with inflammatory bowel disease brings big challenges to those who are affected and they experience daily stress. They have to coordinate and plan their daily life, this includes being careful with their diet and their food and adapt it to social activities. In addition they have to plan their everyday life after having access to toilet and adhere to the correct medication. They also experience a lot of incomprehension and stigmatisation. They need support in coping with daily challenges. Therefore nurses play an important role. They can achieve a lot with personal, professional and time continuity of care.

Conclusion: People with inflammatory bowel disease experience stress in daily life and develop strategies to deal with the disease. Nurses play an important role in supporting self-management through continuous care.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Aktueller Forschungsstand	5
2.1. Leben mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung.....	6
2.2. Implementierung von Selbstmanagementförderungsprogrammen bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung.....	9
2.3. Die Rolle der Pflege in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung	11
3. Problemstellung.....	16
4. Forschungsfragen und Forschungsziel	17
5. Theoretischer Bezugsrahmen	18
5.1. Das Konzept Selbstmanagement	18
5.1.1. Förderung des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit.....	20
5.1.2. Kompetenzen in der Förderung von Selbstmanagement.....	21
5.2. Advanced Nursing Practice zur Förderung von Selbstmanagement.....	24
5.2.1 Das Konzept Advanced Nursing Practice.....	24
5.2.2. Prinzipien der Advanced Practice Nurse	25
5.2.3. Implementierung einer Advanced Practice Nurse anhand des PEPPA- Rahmenkonzeptes	28
5.3. Krankheitsbewältigung bei chronischer Krankheit	32
5.3.1. Das Coping Konzept.....	33
5.3.2. Das Trajektkonzept.....	34
6. Methode der empirischen Untersuchung	44
6.1. Datenerhebung	44
6.1.1. Grundprinzipien qualitativer Forschung	45
6.2. Der Rekrutierungsprozess	46
6.3. Charakteristika der Studienteilnehmenden	47
6.4. Ablauf der Einzelinterviews und Fokusgruppengespräche.....	49
6.5. Ethische Aspekte.....	52
7. Datenauswertung anhand der Themenanalyse nach Froschauer und Lueger.....	53
7.1. Qualitätskriterien nach Froschauer und Lueger	55
7.2. Darstellung der Ergebnisse der Einzelinterviews.....	59
7.2.1. Stress.....	60

7.2.2. Toilettenzugang	63
7.2.3. Ernährung	65
7.2.4. Soziales Umfeld	67
7.2.5. Austausch	68
7.2.6. Medikamente	70
7.3. Kontextualisierung der Themen	73
7.4. Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Themen.....	76
7.5. Gesamtzusammenhang der Themen aus dem ersten Forschungsschwerpunkt	76
7.6. Ergebnisse aus den Fokusgruppengesprächen	78
7.6.1. Pflege als fixe Ansprechperson	78
7.6.2. Beziehungsarbeit.....	80
7.6.3. Kontinuität.....	81
7.7. Kontextualisierung der Themen	82
7.8. Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Themen.....	83
7.9. Gesamtzusammenhang der Themen aus dem zweiten Forschungsschwerpunkt	84
8. Diskussion	85
8.1. Limitationen	89
9. Schlussfolgerungen und Ausblick.....	90
10. Literaturverzeichnis.....	93
11. Abkürzungsverzeichnis	100
12. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis	101
13. Anhang	102

1. Einleitung

In Österreich sind bis zu 80.000 Menschen von einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung betroffen (Österreichische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung, 2020). Die Inzidenz ist in den letzten zwei Jahrzehnten in Nord- und Mitteleuropa sowie in den Vereinigten Staaten gestiegen (Baumgart, Bernstein, Abbas, Colombel, D'Hansens & Yammato-Funusho, 2011). Die zwei häufigsten Ausprägungen sind Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Sie treten vermehrt zwischen dem zweiten und fünften Lebensjahrzehnt auf und gelten als Autoimmunerkrankungen. Diese lassen sich durch einen chronisch-rezidivierenden Verlauf charakterisieren. Eine vollständige Heilung ist bis dato nicht möglich, somit gelten sie als chronische Erkrankungen. Es sind lediglich eine Minimierung der Entzündung im Magen-Darm-Trakt durch medikamentöse Therapie oder bei schwerwiegenderem Verlauf operative Maßnahmen möglich. Die Remissionserhaltung bedarf häufig einer immunsuppressiven Therapie (Wehkamp, Götz, Herrlinger, Steurer & Stange, 2016).

Die Ätiologie ist bis heute noch nicht bekannt. Genetische Disposition, Umweltfaktoren und der westliche Lebensstil werden als Hauptursachen angenommen (Chandra & Simadibrata, 2014). Weitere mögliche Ursachen können Infektionen, Störungen im Immunsystem und eine übersteigerte Reaktion des Abwehrsystems sein. Bis vor fünfzig Jahren zählte die chronisch-entzündliche Darmerkrankung zu den psychosomatischen Erkrankungen. Heute weiß man, dass es eine körperliche Erkrankung ist, die Auswirkungen auf die Psyche haben kann (Adler, Herzog, Joraschky, Köhle, Langewitz, Söllner, Wesciak, 2010). Psychische Belastungen können Auslöser für einen Schub sein und einen Einfluss auf den Krankheitsverlauf haben (Menche & Brandt, 2013).

Der Morbus Crohn ist eine chronisch-entzündliche Erkrankung, welche im gesamten Verdauungstrakt auftritt und alle Schichten der Darmwand betrifft. Bei der Colitis ulcerosa hingegen, tritt die Entzündung ausschließlich im Dickdarm auf. Beide chronisch-entzündliche Darmerkrankungen treten gleichermaßen bei Frauen und Männern auf. Darüber hinaus können auch Kinder und Jugendliche daran erkranken (Wehkamp et al., 2016).

Sowohl bei Morbus Crohn als auch bei Colitis ulcerosa kommt es im Falle eines akuten Schubes zu Diarrhöen, krampfartigen Bauchschmerzen, hohem Fieber, Gewichtsverlust, Übelkeit und Erbrechen (Wehkamp et al., 2016). Die Diagnostik einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung erfolgt mittels Laborparametern, sowie

endoskopischen und histologischen Untersuchungen. Zunächst wird eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung konservativ behandelt und eine Ernährungsumstellung durchgeführt. Bei einem Schub werden Cortison-, Antibiotika- und Schmerztherapien verabreicht. Zeigt eine konservative Therapie keine Wirkung, muss ein operativer Eingriff durchgeführt werden (Menche & Brandt, 2013). Menschen, bei denen eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung diagnostiziert wird, sind in ihren Lebensaktivitäten stark beeinträchtigt, und sie passen ihr Leben an die Erkrankung an. Die Symptome, die physischen, psychischen und psychosozialen Beeinträchtigungen, sowie die komplexen medizinischen Vorschriften erfordern viele Kompetenzen, um den Alltag bewältigen zu können.

Eine Erhebung von 25 Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigungen in Europa, in der die Lebensqualität von 4670 Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen anhand eines standardisierten Fragebogens erhoben wurde, zeigt die Beeinträchtigungen im täglichen Leben auf. Zur Zeit der Befragung waren 50% der Befragten in der Remissionsphase, 22% hatten phasenweise einen Schub, und 25% hatten einen länger anhaltenden Schub. 30% der Befragten hatten in den letzten zwölf Monaten einen akuten Schub, 13% hatten in den letzten zwei Jahren keinen Schub, während 42% ein bis drei Schübe hatten. 62% hatten gastrointestinale Blutungen während eines Schubes, 20% täglich und 28% einmal in der Woche, auch wenn sie sich gerade in keiner Schubphase befanden. 87% der Befragten hatten einmal in der Woche Bauchschmerzen während ihres Schubes, 34% täglich und 62% einmal in der Woche in der schubfreien Zeit. 50% der Befragten verspürten während eines Schubes jeden Tag Müdigkeit und 95% an einem Tag in der schubfreien Zeit. 89% hatten unkontrollierten Stuhlgang in der Schubphase an mindestens einem Tag in der Woche.

48% gaben eine große Beeinträchtigung in ihrem Leben auch in der schubfreien Zeit aufgrund der körperlichen Symptome an. 71% gaben Angst vor dem nächsten Schub an. 60% der Befragten hatten Angst, Probleme in der Arbeit aufgrund von häufigerem Krankenstand zu bekommen, und 40% haben ihre Arbeit an die Erkrankung angepasst und arbeiten im Homeoffice, in Teilzeit oder haben flexible Arbeitszeiten. Die häufigsten Gründe für Abwesenheit in der Arbeit sind Fatigue, Arzttermine, Krankenhausaufenthalte, Krämpfe und Bauchschmerzen. 29% gaben verminderte Arbeitsmotivation an, 25% nahmen nicht an sozialen Aktivitäten im Rahmen der beruflichen Tätigkeit teil, 23% sind in ihrer Arbeit zurückgezogener und 22% gereizter. 56% der Befragten

gaben an, aufgrund der Erkrankung eine große Beeinträchtigung in ihrer Karriere zu erfahren, und 31% haben ihren Job aufgrund der Erkrankung verloren. 45% der Befragten gaben an, nicht ihr volles Potenzial in der Ausbildung aufgrund einer chronisch-entzündlicher Darmerkrankung ausschöpfen zu können.

34% der Befragten mussten aufgrund eines akuten Schubes Termine absagen. 35% der Befragten gaben an, keine intimen Beziehungen einzugehen, und 17% gaben an, Beziehungen aufgrund ihrer Erkrankung beendet zu haben. Des Weiteren gaben 26% der Befragten an, keine Freundschaften eingegangen zu sein. 67% der Befragten gaben an, den Zugang zu Toiletten abzuklären, bevor sie an einem Event teilnehmen (Lönnfors, Vermeire, Greco, Hommes, Bell & Avedano, 2014).

All diese Beeinträchtigungen erfordern ein gutes Selbstmanagement von den Betroffenen. Pflegepersonen sind in der Betreuung chronisch kranker Menschen sowohl in den häuslichen als auch in den stationären Versorgungsalltag der Betroffenen eingebunden und nehmen somit eine wichtige Rolle in der Förderung des Selbstmanagements der betroffenen Personen ein (Haslbeck, 2007). Dabei ist es notwendig, die Strategien zur Bewältigung der Krankheit, insbesondere im Falle einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, im Lebensalltag zu erfassen.

In diesem Forschungsvorhaben ist der Alltag der Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung Forschungsgegenstand und wird wie folgt definiert. Alltag ist laut Soeffner (2004) der einzige Raum, in dem Menschen mit ihrem eigenen Handeln teilnehmen und durch ihre Handlungen verändern. Also ein Raum in dem Menschen Teil ihrer eigenen Anpassungen, Handlungen, Planungen und Erlebnisse sind. Aus den Interaktionen im Alltag bilden sich die Erfahrungen. Diese Erfahrungen und das Handeln sind die Strukturen des Alltags. Im primären Raum der Interaktionen haben Menschen Vertrauen und bewegen sich in diesem mit mehr Sicherheit als in anderen Räumen. Dabei sehen sie sich als kompetente Wesen und übernehmen Verantwortung für ihre Handlungen, welche als selbstverständlich angesehen werden.

Aus der eigenen Pflegepraxis lässt sich sagen, dass die gesundheitliche Versorgung von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung im täglichen Leben häufig unzureichend ist. Dies ist meist auf mangelndes Wissen über das Krankheitsbild und auf Maßnahmen zur Vermeidung eines Schubes zurückzuführen. Die Folgen davon sind wiederkehrende Krankenhausaufenthalte und mangelnde Compliance bei Betroffenen. Vor diesem Hintergrund entstand die Motivation, sich diesem Thema zu

widmen und es näher zu erforschen. Nachfolgend werden der aktuelle Forschungsstand, die Problemstellung und der theoretische Bezugsrahmen erläutert, und im zweiten Teil der vorliegenden Arbeit wird die empirische Untersuchung dargestellt.

2. Aktueller Forschungsstand

Zur Generierung des aktuellen Forschungsstandes und des theoretischen Bezugsrahmens für die vorliegende Arbeit wurde im Zeitraum von Dezember 2018 bis Februar 2020 eine Literaturrecherche durchgeführt. Dabei wurde mittels elektronischer Datenbanken wie CINHAL, PubMed, bibnet, Scopus und Google Scholar, mit den Begriffen „self-management“, „nursing“, „inflammatory bowel disease“, „chronic disease“ AND „advanced practice nurses“, „quality of life“ AND „inflammatory bowel disease“ „quality of life AND well being“ oder „well-being AND health-related quality of life“ nach relevanten Studien recherchiert. Aufgrund der Sprachkenntnis wurde englisch- und deutschsprachige Literatur verwendet. Überdies konnte mittels Berry-picking entsprechende Literatur gewonnen werden. Darüber hinaus wurde auch Fachliteratur aus der Bibliothek der Hauptuniversität Wien und aus verschiedenen Buchverlagen herangezogen.

In den Datenbanken konnten neun qualitative, drei quantitative Studien, zwei Metaanalysen und zwei Metasynthesen, sechs systematische Reviews, sowie sechs randomisiert kontrollierte Studien zu den einzelnen Themenbereichen recherchiert werden.

Um ausschließlich auf das Leben mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung einzugehen, wurden folgende Studien ausgeschlossen:

Studien, die sich mit Kindern und Jugendlichen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung befassen. Darüber hinaus wurden jene Studien, die sich ausschließlich auf ein Symptom wie zum Beispiel Fatigue oder Schwangerschaft bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung beziehen, ausgeschlossen. Außerdem wurden Studien, in denen Messinstrumente zur Lebensqualität anhand der Gütekriterien der quantitativen Forschung überprüft wurden, weggelassen.

Um den derzeitigen Forschungsstand darzustellen, wird die Literatur in drei Themenbereiche untergliedert: Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, Implementierung von Selbstmanagementprogrammen bei einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung und Rolle der Pflege in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung.

In den folgenden Kapiteln wird der Forschungsstand der einzelnen Themen näher erläutert.

2.1. Leben mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung

Forschungen über das Leben mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen haben in den vergangenen Jahren zugenommen. Dabei konnten die im Folgenden angeführten Studien zum Thema recherchiert werden. Wie sich etwa aus der Metaanalyse von Knowles, Graff, Wilding, Herwitt, Keefer und Mikocka-Walus (2018) in die 19 quantitative Studien inkludiert sind, zeigen lässt, weisen Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung eine schlechtere Lebensqualität als die Normalbevölkerung auf. Des Weiteren sind diese Menschen auch mit erheblichen Beeinträchtigungen im täglichen Leben konfrontiert. Weiters lässt sich aus der Metasynthese von Kemp, Griffiths und Lovell (2012), in der aus 7 qualitativen Forschungsarbeiten die gesundheitlichen und sozialen Bedürfnisse im Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung dargestellt wurden, erkennen, dass Betroffene mit enormen psychischen und physischen Belastungen konfrontiert sind. Diese basieren vorwiegend auf der Inkontinenz und auf den damit einhergehenden psychosozialen Beeinträchtigungen. Betroffene äußern in den Befragungen eine mangelhafte Kontrolle über ihren eigenen Körper sowie die Neigung zur sozialen Isolation. Des Weiteren stellt die mangelhafte soziale Akzeptanz ein großes Problem im Leben der Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen dar. Diese Erkrankung ist für andere Personen von außen zwar nicht unmittelbar sichtbar, und deshalb erleben die Betroffenen häufig ein Unverständnis des sozialen Umfelds (Kemp, Griffiths & Lovell, 2012). Auf Beeinträchtigungen im täglichen Leben treffen Betroffene auch im Kontext der Ernährung. Wie sich aus der qualitativen Erhebung von Palant, Koschak, Rossmann, Lucius-Hoene, Karas und Himmel (2015) mit 44 narrativen Interviews von Menschen mit Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa zeigt, stellt das tägliche Bewältigen des Alltags in Bezug auf Ernährung aufgrund der Krankheit eine große Herausforderung dar. Es konnten folgende Kategorien herausgearbeitet werden: Umgang mit der Ungewissheit, Essverhalten (zwischen Verlangen und Abneigung), anders sein, professionelle Hilfe als weitere Ursache für Ungewissheit.

Zum Umgang mit der Ungewissheit ist zu sagen, dass es Betroffene gibt, die nicht besonders genau auf ihre Ernährung achten, und jene, die sehr genau darauf achten, was sie essen. Dabei benötigt es bei den meisten Betroffenen viel Zeit, bis sie wissen, welches Essen ihnen guttut und welches nicht. Dies ist ein langer Lernprozess, der sich auch immer wieder verändern kann und der die Betroffenen mit Ungewissheiten

konfrontiert, was diese das als großen Stress empfinden. Zum Essverhalten schildern viele Betroffene, dass es schwierig ist, auf ein Nahrungsmittel zu verzichten, nach dem ein großes Verlangen besteht. Manchmal essen die befragten Personen Nahrungsmittel, obwohl sie diese nicht vertragen, andere wiederum neigen an manchen Tagen dazu, gar nichts zu essen. Das Anders sein im Rahmen von Feierlichkeiten im sozialen Umfeld ist für die Betroffenen belastend, wenn sie nicht verträgliche Nahrungsmittel konsumieren können und auf Unverständnis stoßen. Aber auch, dass sie einige Zeit nach der Nahrungsaufnahme die Toilette aufsuchen müssen, lässt im sozialen Umfeld viele Spekulationen offen. Dieses denkt oft, dass die Betroffenen an einer Essstörung leiden. Die professionelle Hilfe ist eine Quelle für weitere Ungewissheit, da die Betroffenen viele verschiedene Informationen und Guidelines von unterschiedlichen Berufsgruppen bekommen. Des Weiteren haben manche der Betroffenen lediglich eine glutenfreie Kost angeraten bekommen und fühlten sich ziemlich alleine gelassen mit ihrem Ernährungsproblem (Palant, Koschak, Rossmann, Lucius-Hoene, Karaus & Himmel, 2015).

In der Metasynthese von Byron, Cornally, Burton und Savage (2019) werden die Bewältigung der täglichen Herausforderungen und die damit einhergehenden psychischen und physischen Beeinträchtigungen aus 11 qualitativen Forschungsarbeiten beschrieben. Dabei konnten drei Themen herausgearbeitet werden: die Unvorhersehbarkeit im Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, die emotionalen Herausforderungen und das Streben nach Normalität.

Die Unversehrbarkeit gliedert sich in sieben Subthemen: physische Beeinträchtigungen, rezidivierende Schübe, Behandlungen, der weitere Verlauf der Gesundheit, Beziehungen, soziales Leben und berufliche Zukunftspläne. Unter die emotionalen Herausforderungen fallen der soziale Rückhalt und das psychische Befinden. Der letzte Aspekt ist das Streben nach Normalität, konkret sind damit eine positive Sicht auf das Leben, Symptommanagementstrategien und das Aufsuchen von Unterstützung gemeint (Byron, Cornally, Burton & Savage, 2019).

Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen sind ein Leben lang auf die Gesundheitsversorgung angewiesen. Wie aus mehreren Studien hervorgeht, beeinflusst die Gesundheitsversorgung die Lebensqualität der Betroffenen. Anhand der Erhebung von Pieper, Haag, Gesenhues, Holtmann, Guken und Jöckel (2009), in der die Zufriedenheit mit der Gesundheitsversorgung seitens Betroffener mit chronisch-

entzündlichen Darmerkrankungen im Ruhrgebiet und in der Stadt Essen erhoben wurde, konnten wesentliche Einflussfaktoren, die diese Zufriedenheit oder Unzufriedenheit ausmachen, festgestellt werden. Diese sind, die Dauer bis zur endgültigen Diagnosestellung, die Informationsvermittlung und die Zusammenarbeit zwischen Hausärztin/Hausarzt, GastroenterologInnen und den Krankenhäusern.

Pittet, Vaucher, Froehlich, Maillard und Michetti (2018) zeigen in ihrer Erhebung außerdem, dass Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ihre Erwartungen an die Gesundheitsversorgung den folgenden vier Kategorien die höchste Priorität geben: bessere Vernetzung von Gesundheitsberufen, Informationen zur Behandlung und eine kontinuierliche Nachsorge, die täglichen pflegerischen Herausforderungen im Alltag und die Akzeptanz in der Gesellschaft. Dabei ist unter täglichen pflegerischen Handlungen die aktive Mitarbeit an der Entscheidung über therapeutische Maßnahmen und über die Vorbeugung eines neuerlichen Auftretens eines Schubes gemeint. Eine zunehmende Akzeptanz in der Gesellschaft verhilft den Betroffenen dazu, die Schwierigkeiten, die mit der Erkrankung einhergehen, besser zu meistern. Informationen zur Behandlung und eine kontinuierliche Nachsorge wurden von den Betroffenen als sehr wichtig eingestuft. Dies konnte auch in der qualitativen Studie von Kemp, Griffiths, Campbell und Lovell (2013) gezeigt werden. Darin wurden 24 Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung zu deren Bedürfnissen und Präferenzen in der Nachsorgebetreuung befragt. Dabei kam heraus, dass Betroffene die herkömmliche Betreuung mit regelmäßigen Terminen in der Ambulanz sowie Gesundheits-Checks zur Tumorprävention als nicht angemessen betrachten. Sie würden lieber eine von zu Hause aus erreichbare Ansprechperson befürworten und das Krankenhaus nur im Falle einer Verschlechterung des Allgemeinzustandes aufsuchen. Auch die regelmäßigen Termine stimmen nicht mit ihrem Krankheitsverlauf überein und treffen somit die Bedürfnisse der Betroffenen nicht. Diese würden ein Versorgungskonzept bevorzugen, das beinhaltet, auf eigene Entscheidung das Krankenhaus aufsuchen zu können. Dies verlangt ein gutes Selbstmanagement der Betroffenen und, in etwa zwei Drittel der befragten Personen würden an einem Selbstmanagementförderungsprogramm teilnehmen. Des Weiteren legen die befragten Personen großen Wert auf die fachliche Kompetenz bei den Gesundheitsprofessionen und würden eine inflammatory bowel disease nurse als sehr notwendig empfinden. Auch eine kontinuierliche Betreuung von den selben Pflegepersonen

beziehungsweise ÄrztInnen wünschen sich die Betroffenen. Es lässt sich erkennen, dass Betroffene nach mehr Unabhängigkeit streben und so ihre Lebensqualität verbessern wollen (Kemp, Griffiths, Campbell und Lovell, 2013).

Um ein ausgewogenes Leben als Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung zu schaffen, nennen die Befragten in der Erhebung von Sykes, Fletcher und Schneider (2016) ein erfolgreiches Anpassen des gesamten Lebensstils an die Erkrankung. Darin spielen Gesundheitsprofessionen eine wichtige Rolle in Bezug auf die Förderung von Strategien zur Bewältigung des Alltags. In der Erhebung von Rettke, Staudacher, Schmid-Büchi, Habermann, Spirig und Rogler (2013), in der neun Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ihre Belastungen durch das Krankheitsgeschehen und die Therapie eingeschätzt und die Qualität pflegerischer Betreuung beurteilt haben, zeigt sich die Notwendigkeit für eine kontinuierliche pflegerische Betreuung dieser PatientInnengruppe. Zudem wurden in den letzten Jahren bereits Programme zur Förderung von Selbstmanagement durchgeführt. Der Forschungsstand zur Implementierung von Selbstmanagementförderungsprogrammen bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung wird im nächsten Kapitel erläutert.

2.2. Implementierung von Selbstmanagementförderungsprogrammen bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung

Eine Implementierung von Selbstmanagementförderung in Institutionen wird in verschiedenen Ländern diskutiert und teilweise durchgeführt. Wie aus dem Review von Conley und Redeker (2016), in dem Selbstmanagementkompetenzen und der Effekt von Selbstmanagementinterventionen aufgezeigt werden, hervorgeht, lässt sich sagen, dass Selbstmanagementförderung positive Auswirkungen auf das Leben von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung hat, dass jedoch die aktiven Komponenten beim Selbstmanagement im Rahmen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung noch wenig erforscht sind.

Zwei Studien zeigen hierbei einen positiven Zusammenhang zwischen Selbstmanagement und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung. Eine davon stammt von Kennedy, Nelson, Reeves, Richardson, Roberts, Sculpher, Rogers und Thompson (2004). Darin wurden aus 19 Krankenhäusern in Nordwestengland Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, die in der ambulanten Betreuung waren, rekrutiert. Davon wurden in

neun Krankenhäusern Selbstmanagementschulungen durchgeführt und in zehn Krankenhäusern nicht. Im Rahmen dieser Schulung wurde den Betroffenen ein Guidebook ausgehändigt mit Informationen über die Erkrankung, die Behandlung und das Selbstmanagement im Alltag ausgehändigt. Darüber hinaus wurden die Betroffenen dazu angeleitet, selbst über ihre Interventionen zu entscheiden und abzuwägen, ab wann sie eine Gesundheitseinrichtung aufsuchen möchten. Es zeigte sich, dass die PatientInnen mit einer Selbstmanagementschulung ein Drittel weniger Krankenhausaufenthalte innerhalb eines Jahres aufweisen. Des Weiteren gaben die TeilnehmerInnen an, durch die Selbstmanagementschulung einen besseren Umgang mit ihrer Erkrankung erlangt zu haben. Als weiteres Ergebnis wird auch eine Kostenreduktion im Gesundheitswesen angeführt.

Im Review von Barlow, Debbie, Mulligan, Beck und Newman (2010) wurden Studien zur Schulung und Selbstmanagementförderung zusammengefasst. Dabei lässt sich erkennen, dass sich die Interventionen hauptsächlich auf Schulungen und weniger auf die Förderung des Selbstmanagements beziehen. Eine reine Schulung über das Krankheitsmanagement und über die Medikation führt nicht zu einer Verhaltensänderung. Darüber hinaus sind die Betroffenen vorwiegend im täglichen Leben mit der Erkrankung konfrontiert und benötigen somit ein gutes Selbstmanagement.

In der Metaanalyse von Wenjing, Guihua und Shizheng (2015), wurden anhand von 15 randomisiert kontrollierten Studien verschiedene Selbstmanagementprogramme und deren Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität gemessen. Diese Förderungsprogramme sind ausgerichtet auf strukturelle Aspekte, Informationsbeschaffung, Medikamentenmanagement, Symptomanagement und psychische Beeinträchtigungen. Es zeigte sich ein positiver Effekt auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung.

Laut der Mixed-Methods-Studie von McDermott, Healey, Mullen, Keegan, Byrne, Guerandel, Forry, Moloney, Doherty, Cullen, Malone und Mulcahy (2018) geht aus einer Guideline der Europäischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung hervor, dass eine gute Betreuungsqualität von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung durch Schulung und Information gekennzeichnet ist. Bis jetzt gibt es noch kein standardisiertes Schulungsprogramm für Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Am genauen Bedarf an Schulungen bei chronisch-entzündlicher Darmerkrankung bestehen ebenfalls noch Forschungsdefizite. Dabei

wurden in der Mixed-Methods-Studie anhand von Fokusgruppengesprächen mit Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung deren Bedürfnisse erhoben, um darauf aufbauend ein Patientenschulungsprogramm zu entwickeln. Aus den Items, die aus den Fokusgruppengesprächen hervorgehen, wurde ein Fragebogen zur quantitativen Erfassung der Bedürfnisse und der Präferenzen in der Schulung erstellt. Dieser Fragebogen wurde an Betroffene aus drei Universitätskliniken verteilt, wobei die Ergebnisse einen besonderen Bedarf in der Schulung beim Selbst- und Medikamentenmanagement, bei der Ernährung, bei Angst, bei Stress und Familienschulung aufzeigen. Die meisten Betroffenen bevorzugten Informationen, die über das Internet von Fachpersonen zu erhalten sind.

Aus den angeführten Erhebungen lässt sich schließen, dass die Pflege in der Förderung von Selbstmanagement eine wesentliche Rolle spielt. Der Forschungsstand zur Rolle der Pflege in der Förderung von Selbstmanagementkompetenzen wird im folgenden Kapitel dargelegt.

2.3. Die Rolle der Pflege in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung

Die Wichtigkeit der Pflege in der Schulung und Förderung des Selbstmanagements konnte in einigen Ländern durch wissenschaftliche Studien belegt werden, wie etwa in der quantitativen Studie von O'Connor, Gaarenstorm, Kemp, Bager und van der Woude (2014), die sich mit der Erhebung der Rolle der Pflege in der Betreuung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung in Europa, Israel und Australien beschäftigt. In dieser Studie wurden die Positionen und Aufgabenbereiche von Pflegepersonen in der Betreuung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung dargelegt. Damit sollte eine bessere Kooperation zwischen den einzelnen Ländern in der Schulung und Forschung bei chronisch-entzündlicher Darmerkrankung ermöglicht und die Betreuung von Betroffenen verbessert werden. Es wurden Pflegepersonen der Nurses European Crohn's and Colitis Organisation befragt. 70% der Pflegepersonen führen Schulungen durch und 82% machen telefonische Beratung. In der Beratung wurden die Themen Krankheits- und Medikamentenmanagement, Behandlungsmöglichkeiten und individuelle Fragen der Betroffenen bearbeitet. Pflegepersonen beurteilen den Gesundheitsstatus der Betroffenen und managen Termine für Therapien, welche sie in 63% der Fälle auch selbst durchführen. Um ein

ausgewogenes Leben für Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung zu schaffen, nennen die Betroffenen in der Erhebung von Sykes, Fletcher und Schneider (2016) ein erfolgreiches Anpassen des gesamten Lebensstils an die Erkrankung. Dabei würden Gesundheitsprofessionen eine wichtige Rolle für die Förderung der Entwicklung von Strategien zur Bewältigung des Alltags spielen. Als Ergebnis der Erhebung von Rettke, Staudacher, Schmid-Büchi, Habermann, Spirig und Rogler (2013), in der neun Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ihre Belastung durch das Krankheitsgeschehen und durch die Therapie einschätzten und die Qualität pflegerischer Betreuung beurteilten, zeigt sich die Notwendigkeit für eine kontinuierliche pflegerische Betreuung dieser PatientInnengruppe.

Wie aus der Mixed-Methods Erhebung von Burkhalter, Stucki-Thür, David, Lorenz, Biotto, Rogler und Pittet (2015), in der drei Pflegepersonen und ein Arzt befragt wurden, hervorgeht, ist die Implementierung eines Betreuungszentrums für Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung von großer Notwendigkeit, um ein kontinuierliches Follow-up sowie, Schulung und Beratung anzubieten. Dies wird durch eine Advanced Practice Nurse, die im Rahmen der ambulanten Betreuung Termine für das Follow-up, sowie einen schnelleren Zugang zur Gesundheitsversorgung bei Eintreten von Symptomen ermöglicht, und durch ein Monitoring von Medikation, Schulung und Beratung durchgeführt. Dadurch wurde eine Steigerung des Selbstmanagements bei den Betroffenen erzielt. Aus dem quantitativen Teil der Studie, welcher auf die Daten der Swiss Inflammatory Bowel Disease Cohort Study aus dem Jahr 2006 zurückzuführen ist, zeigt sich ein enorm hoher Bedarf an gutem Symptommanagement. In einem ausführlichen Symptommanagement können die Symptome und die damit einhergehenden Belastungen verhindert oder reduziert werden. Von 75 Befragten schildern 26% Schlafprobleme, 29% Fatigue, 24% Diarrhoe und 9% Gewichtsverlust als die am meisten belastenden Symptome. Dies zeigte sich auch in der quantitativen Studie von Leach, Mahinda, Mounitfield, Edwards, Chitti, Fraser und Bampton (2013). Durch die Implementierung einer inflammatory bowel disease nurse in gastroenterologischen Spezialkliniken, konkret im Flinders Medical Centre, bekamen Betroffene neben der ambulanten Beratung eine Pflegeperson mit Schwerpunkt chronisch-entzündlicher Darmerkrankung, die sie per E-Mail oder Telefon jederzeit kontaktieren konnten. Dadurch wurde eine Reduzierung von stationären und ambulanten Behandlungen, von

Kosten in der Gesundheitsversorgung und zudem eine Steigerung des Selbstmanagements von PatientInnen erzielt.

Darüber hinaus wurde in einer quantitativen Erhebung von Amo, Gonzalez-Lama, Serrarez, Blazquez, Matallana, Calvo, de la Revilla, Vera und Abreu (2016) der Effekt einer Implementierung einer Inflammatory bowel disease in einer gastroenterologischen Station erhoben. Konkret wurden dabei die wirtschaftlichen, gesundheitsversorgungs- und forschungsbezogenen Auswirkungen mit der Einführung einer Pflegeperson die auf chronisch-entzündliche Darmerkrankung spezialisiert ist, in einem Zeitraum von 2010 bis 2014, an einem Universitätsspital in Madrid erhoben. Es wurden alle Aufgaben der Pflegeperson in Bezug auf die Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung erhoben. Diese sind koordinierende Tätigkeiten, wie telefonische Konsultation von PatientInnen in der Nachsorge, Anpassung der therapeutischen Maßnahmen anhand eines festgelegten Protokolls, Verwaltung und Priorisierung von Terminen nach klinischem Bedarf, Erstellung eines Protokolls zur Aufnahme von neu diagnostizierten PatientInnen und Agieren als VermittlerIn zwischen Ärztin/Arzt und PatientIn. Des Weiteren auch beratende Tätigkeiten, wie Gesundheitsberatung in Bezug auf die Krankheit und den Lebensstil, Klärung von Fragen bezüglich der Behandlung zur Art der Verabreichung der Medikation, sowie pharmakologische Wechsel- und Nebenwirkungen, Ernährung, Schwangerschaft, Reisen und Impfungen. Überwachung des Krankheitsverlaufs, der Behandlung und der Adhärenz. Darüber hinaus zählen dazu auch therapeutische und diagnostische Tätigkeiten, wie die Abnahme von verschiedenen Probematerialien für die Diagnostik, Management von radiologischen und endoskopischen Untersuchungen, Verabreichung subkutaner Medikation und Schulung der PatientInnen. Und es werden auch Forschungstätigkeiten und Fortbildung, wie die Teilnahme an klinischen Studien und Rekrutierung von PatientInnen, interdisziplinäre Zusammenarbeit an Schulungsprojekten sowie wöchentliches Update zum akademischen Diskurs durchgeführt.

Diese Tätigkeiten werden anhand ihrer Auswirkungen in vier Gruppen eingeteilt: Vermeidung einer Aufnahme auf der Notfallstation, Vermeidung eines Besuches bei der Ärztin beziehungsweise beim Arzt, Verweisung an die Notfallstation, Verweisung an eine Ärztin beziehungsweise einen Arzt. Die Aufgabe der Pflegeperson ist vermehrt durch getätigte Telefonate und das Schreiben von E-Mails, sowie Patientenedukation gekennzeichnet. Durch die Interventionen der spezialisierten Pflegepersonen konnten

3504 persönliche Konsultationen, 852 Aufnahmen auf der Notfallstation sowie eine enorm hohe Kostenreduktion erzielt werden.

Eine weitere Studie aus Belgien von Coenen, Weyts, Vermeire, Ferrante, Noman, Ballet, Vanhaecht und Van Assche (2017) beschreibt die Auswirkungen einer Pflegeperson, die auf chronisch-entzündliche Darmerkrankung spezialisiert ist, auf Qualität, Beratung und Reduktion der Kosten in der Behandlung von 1313 Betroffenen. Der Hintergrund ist das komplexe Krankheitsmanagement sowie die erforderliche kontinuierliche gesundheitliche Betreuung von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Diese Studie basiert auf der Annahme, dass eine Pflegeperson mit Schwerpunkt in gastroenterologischer Pflege durch frühzeitige Interventionen Symptome erkennen kann, womit Besuche in der Notfallambulanz minimiert werden können. In der Zeit der Datenerhebung, welche auf ein Jahr beschränkt war, führte eine Pflegeperson Beratungsgespräche und Schulungen via Telefonat oder E-Mail mit Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung durch. Unterstützt wurden die PatientInnen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung mit pflegerischen Interventionen wie Patientenedukation, Angehörigenberatung, Medikamenten- und Symptomanagement, psychosoziale Unterstützung und administrative Arbeiten wie Terminkoordination, rechtliche Unterstützung und Planung der Untersuchungen. Es geht aus dieser Studie hervor, dass die Pflegeperson durch den kontinuierlichen Kontakt zu PatientInnen viele Besuche in der Notfallambulanz und ungeplante stationäre Aufnahmen vermeiden konnte.

Des Weiteren haben sich auch andere Gesundheitsprofessionen Gedanken über Versorgungsmodelle bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung gemacht. Aus der Erhebung der deskriptiven Mixed-Methods Querschnittsstudie von Mikocka-Walus, Andrews, Rampton, Goodhand, van der Waude und Bernstein (2014) geht hervor, wie bestehende Pflegemodelle für Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung umgestaltet oder eingesetzt werden können. Bislang ist die Datenlage für Pflegemodelle in der Betreuung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung rar. Dazu wurde eine Umfrage mittels Online-Umfrage durchgeführt. Die befragten Gesundheitsprofessionen stammen zu 50% aus der Gastroenterologie, zu 34% aus der Pflege, zu 8% aus der Psychologie, zu 4% aus der Ernährungsberatung und zu 1% aus der Physiotherapie. Die meisten Gesundheitsprofessionen gaben an, mit Assessmentinstrumenten zu arbeiten, die die psychische Verfassung erheben.

Weiters wurde angegeben, dass eine optimale Versorgung von Betroffenen in einer Spezialklinik erfolgen sollte. Die meisten Befragten nannten einen leichten Zugang zur gesundheitlichen Versorgung, die Pflegeperson als zentralen Ansprechpartner sowie eine kontinuierliche psychologische und diätologische Beratung als wesentliche Bestandteile in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung.

Um eine angemessene Versorgung zu ermöglichen, ist es wichtig, das Alltagsmanagement der Betroffenen genauer zu beleuchten und darüber hinaus die Rolle der Pflege in der Förderung des Selbstmanagements zu erheben.

3. Problemstellung

Laut den oben genannten Forschungserkenntnissen stellt eine chronisch-entzündliche Darmerkrankung die Betroffenen vor große Herausforderungen im täglichen Leben. Dies sind vor allem psychische, physische und psychosoziale Beeinträchtigungen. Darüber hinaus ist aufgrund der steigenden Prävalenz an Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung der Bedarf einer adäquaten Versorgung gestiegen. Studien zum Thema Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung wurden in den letzten Jahren vermehrt durchgeführt. Diese wurden überwiegend mittels quantitativer Erhebungsmethoden durchgeführt und beziehen sich auf einzelne Aspekte des täglichen Lebens mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, wie Fatigue oder Schwangerschaft. Evidenzbasierte Erhebungen zum täglichen Leben mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung und zu Bewältigungsstrategien wurden in den letzten Jahren ebenfalls zunehmend durchgeführt und beziehen sich vor allem auf physische Beeinträchtigungen und deren Folgen im Leben der Betroffenen. Wie Kennedy, Bower, Reeves, Blakeman, Boven, Chew-Graham, Eden, Fullwood, Gaffney, Gardner, Lee, Morris, Protheve, Richardson, Sanders, Swallow und Roger (2013) betonen, kann nur auf Basis einer langfristigen Betrachtung der Bedürfnisse von Betroffenen ein effektives Selbstmanagement gelingen. Dies benötigt ein tieferes Wissen über den Alltag der Betroffenen. Dadurch wird eine individuelle Förderung des Selbstmanagements möglich. Die Bewältigung der täglichen pflegerischen Herausforderungen wird von den Betroffenen neben vielen anderen Erfordernissen, als Priorität genannt. Betroffene in ihrem Selbstmanagement zu fördern ist ein wichtiger Bestandteil der professionellen Pflege (Conley & Redeker, 2017). Darüber hinaus stellt diese Tatsache die professionelle Pflege vor neue Herausforderungen und erfordert eine fundierte Expertise. Erhebungen zur Implementierung von Selbstmanagementprogrammen im Kontext einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung anhand von randomisiert kontrollierten Studien gibt es bereits in verschiedenen Ländern. Es konnte auch ein positiver Effekt für die Betroffenen aufgezeigt werden. Obwohl Pflegepersonen als zentraler Bestandteil in der gesundheitlichen Versorgung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung sind, gibt es bislang noch wenig evidenzbasierte Outcomes. Daher stellt die Rolle der Pflegepersonen in der Unterstützung des Selbstmanagements einen zweiten Fokus dieser Untersuchung dar. Die Forschungsfragen dazu werden in Kapitel 4 erläutert.

4. Forschungsfragen und Forschungsziel

Basierend auf den oben genannten Forschungsergebnissen wird im vorliegenden Forschungsvorhaben den folgenden Forschungsfragen nachgegangen:

Wie managen Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ihren Alltag? Welchen Unterstützungsbedarf haben sie?

Wie nehmen Pflegepersonen ihre Rolle in der Unterstützung des Selbstmanagements von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung wahr?

Diese Forschungsarbeit beinhaltet zwei Forschungsschwerpunkte. Der erste geht der Frage nach, wie Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ihren Alltag managen, der zweite befasst sich mit der Frage, wie Pflegende von gastroenterologischen Stationen ihre Rolle in der Förderung vom Selbstmanagement wahrnehmen.

Im Rahmen von neun Einzelinterviews mit Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung wird ein vertieftes Verständnis des Alltags dargestellt und gleichzeitig aufgezeigt, wie sie die Herausforderungen der Erkrankung bewältigen. Die Rolle der Pflege zur Förderung von Selbstmanagementkompetenzen wurde zudem im Rahmen von zwei Fokusgruppengesprächen verdeutlicht. Darüber hinaus sollen diese Forschungsergebnisse die Entwicklung eines evidenzbasierten Leitfadens unterstützen.

Der theoretische Bezugsrahmen, den diese Forschungsarbeit umfasst, wird im nachfolgenden Kapitel erläutert.

5. Theoretischer Bezugsrahmen

In diesem Kapitel werden die Konzepte Selbstmanagement, Selbstmanagementförderung bei chronischer Erkrankung, das Copingkonzept und die Krankheitsbewältigung bei chronischer Erkrankung, die dieser Arbeit zugrunde liegen, erläutert. Aus den genannten Studien geht hervor, dass bei Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ein erhöhter Bedarf an Unterstützung beim täglichen Bewältigen der Erkrankung besteht. Dies erfordert ein gutes Selbstmanagement, welches im folgenden Kapitel näher erläutert wird

5.1. Das Konzept Selbstmanagement

Im gesundheitlichen Kontext hat das Konzept Selbstmanagement in der Versorgung von chronisch kranken Menschen in den letzten Jahrzehnten an Bedeutung gewonnen. Im deutschsprachigen Raum wird es für Therapieansätze in der Rehabilitation, in der Psychotherapie und in der Pflege im Rahmen von Patientenedukation angewendet. Das Konzept Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen meint dabei Kompetenzen und Fähigkeiten das Leben selbstständig gestalten zu können, also einen Alltag trotz Erkrankung leben zu können (Abt-Zegelin & Klug Redman, 2008). Zudem hat Selbstmanagement zum Ziel, Betroffene von chronischen Krankheiten dazu zu befähigen, besser mit den alltäglichen Herausforderungen ihrer Erkrankung umzugehen (Haslbeck & Schaeffer, 2007).

Laut der Definition von Clark, Becker, Janz, Lorig, Rakowski und Anderson (1991), wird Selbstmanagement als „spezifische Kompetenzen und Fähigkeiten, mit denen die physischen und psychischen Auswirkungen von Krankheit mit oder ohne professionelle Unterstützung bewältigt werden“ (Clark, Becker, Janz, Lorig, Rakowski und Anderson, 1991, zit. n. Haslbeck & Schaeffer, 2007, S.84) verstanden. Laut McGowan (2005) wird die Förderung des Selbstmanagements als „Konstrukt zur Unterstützung von PatientInnen bei der Bewältigung der Erkrankung im täglichen Leben gesehen“ (McGowan, 2005, zit. n. Haslbeck & Schaeffer, 2007, S.84).

Betroffene einer chronischen Erkrankung haben zahlreiche Aufgaben in ihrem täglichen Leben zu bewältigen. Dies sind Aufgaben, die auf die Erkrankung, wie etwa die Einnahme von verordneten Medikamenten oder auf die Einhaltung von angeordneten therapeutischen Maßnahmen, bezogen sind. Des Weiteren müssen Betroffene auch ihren Alltag, wie etwa ihren Beruf oder das soziale Leben, managen. Darüber hinaus

müssen sie mit ihren veränderten Zukunftsplänen umzugehen lernen und sich mit den Konsequenzen auseinandersetzen (Abt-Zegelin & Klug Redman, 2008).

Schulungen, in denen Selbstmanagement gefördert wird, basieren auf Lerntheorien. Eine davon ist die Theorie des sozialen Lernens, dabei ist hier speziell jener Teil, der sich mit der Selbstwirksamkeit auseinandersetzt, von Bedeutung. Das Teilkonzept der Selbstwirksamkeit wird beschrieben als „ein Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten, also in die Überzeugung, Anteile des Selbstmanagements bewältigen zu können“ (Abt-Zegelin & Klug Redman, 2008, S.22). Dieses Vertrauen ist eine Grundvoraussetzung für die Motivation und den Grad des tatsächlich durchzuführenden Selbstmanagements. Eine zweite Theorie stellt das transtheoretische Modell dar. Dieses besagt, dass eine Änderung des Verhaltens erreicht werden kann, wenn bestimmte Stadien der Motivation durchlaufen werden. Diese sind „Vorüberlegungen über mögliche Veränderungen, Kontemplation, Vorbereitung der Veränderung, aktive Umstellung, Beibehaltung der Veränderung“ (Abt-Zegelin & Klug Redman, 2008, S.23).

Eine dritte Theorie ist das Health-Belief-Modell, wonach sich die Betroffenen mit der eigenen Überzeugung über die Ursachen der Erkrankung und mit den Auswirkungen und der Wirksamkeit der Therapie auseinandersetzen, was wiederum das Coping und die eigene Einschätzung beeinflusst (Abt-Zegelin & Klug Redman, 2008). Darüber hinaus nehmen die Konzepte der Compliance und der Adhärenz im Selbstmanagement eine wesentliche Rolle ein.

Unter dem Konzept der Compliance wird die Einhaltung der therapeutischen Maßnahmen seitens der Betroffenen, verstanden. Der Erfolg der Therapie tritt ein, wenn die Behandlungsmaßnahmen von den Betroffenen eingehalten werden. Demgegenüber stellt die Adhärenz eine aktive Zusammenarbeit von der Behandelnden und der Betroffenen dar, um gemeinsame Entscheidungen und Therapieziele zu vereinbaren. Für die Behandelnden heißt das, auf die Wünsche und persönlichen Lebensumstände der Betroffenen im Rahmen der Therapie einzugehen. Im Gegensatz zum Konzept der Compliance geht es hier um eine gemeinschaftliche Einhaltung von therapeutischen Maßnahmen, in denen die persönlichen Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt werden (Austerer & Radinger, 2018).

In den folgenden Kapiteln werden die Ziele der Förderung des Selbstmanagements, und die notwendigen Kompetenzen für das Selbstmanagement vor dem Hintergrund der Herausforderungen von chronischen Erkrankungen erläutert.

5.1.1. Förderung des Selbstmanagements bei chronischer Krankheit

Die PatientInnenschulung zur Förderung von Selbstmanagement hat für eine an den Bedürfnissen von chronisch kranken Menschen orientierte Versorgung im Gesundheitswesen große Bedeutung (Müller-Mundt, 2005). Im Rahmen der Förderung von Selbstmanagement bei chronischer Krankheit wird die aktive Mitarbeit der Betroffenen am therapeutischen Prozess angestrebt. Die Betroffenen sind schließlich ExpertInnen ihrer eigenen Erlebniswelt und ihrer Kompetenzen und müssen ihr eigenes Leben bewältigen. Es kann phasenweise professionelle Unterstützung benötigt werden, wenn die eigenen Fähigkeiten nicht ausreichen, um eine Situation zu meistern. Eine Förderung von Selbstmanagementfähigkeiten ist in bestimmten Phasen notwendig. Die Förderung von Selbstmanagement gestaltet sich problemorientiert, das bedeutet, das Problem wird von den Betroffenen geäußert (Holman & Lorig, 2004). Mehrere Herausforderungen in der Bewältigung chronischer Krankheit werden von Haslbeck und Schaeffer (2007) genannt, jedoch stellen diese nicht den gesamten Umfang der täglichen Bewältigungsarbeit bei chronischen Erkrankungen dar.

Ein Charakteristikum einer chronischen Erkrankung ist die lebenslange Dauer und die Unheilbarkeit, was gravierende Konsequenzen sowohl für die Biografie als auch für die Identität hat. Wenn dies von den Betroffenen nicht ausreichend erfasst wird, bleibt eine Anpassung an die Herausforderungen unzureichend. Damit gehen wichtige Voraussetzungen für die Bewältigung der Erkrankung verloren (Haslbeck & Schaeffer, 2007; Corbin & Strauss, 2004).

Ein weiteres Charakteristikum ist der besondere Verlauf einer chronischen Erkrankung, welcher von den Betroffenen eine Anpassung an die neue Situation erfordert. Der Verlauf einer chronischen Erkrankung ist gekennzeichnet von „akuten Phasen, Krisen, Phasen der Rekonvaleszenz, Phasen relativer Stabilität und Normalität, die dann wieder von Phasen der Verschlechterung oder neuen Krisen durchbrochen werden“ (Haslbeck & Schaeffer, 2007, S.86).

Eine ständige Anpassung an die wechselnden Zustände erfordert viel Kontrolle, und wenn das nicht gelingt, ist die Gefahr der Unausgeglichenheit sehr hoch. Dabei liegt die Aufgabe in der Förderung von Selbstmanagement in der Erhaltung der Ausgeglichenheit (Haslbeck & Schaeffer, 2007).

Die Komplexität einer chronischen Erkrankung ist ein weiteres Merkmal, bei dem die Betroffenen vor Problemen stehen, die sie nur bedingt selber bewältigen können. Um die Probleme rechtzeitig zu erkennen und die Betroffenen auch zu unterstützen, und gleichzeitig noch die Folgen einer chronischen Erkrankung zu bewältigen, ist eine entsprechende Selbstmanagementförderung notwendig.

Des Weiteren ist eine chronische Erkrankung geprägt von Unsicherheit. Das Unwissen, wie die Erkrankung weiter verlaufen wird, ist eine große Belastung und bringt Verunsicherung für die Betroffenen.

Im täglichen Alltag und im sozialen Umfeld bringen chronische Erkrankungen Beeinträchtigungen mit sich. Es findet eine Verschiebung der Rollen statt, und auch das Alltagsleben ist maßgeblich beeinträchtigt.

Darüber hinaus ist insbesondere die soziale Rolle der Betroffenen ein Aspekt, der chronisch kranken Menschen zu schaffen macht. Anders als bei akut Erkrankten stehen chronisch Erkrankte bis an ihr Lebensende in einem Kontinuum zwischen krank und gesund. Sie müssen sich in dieser schwierigen Rollensituation zurechtfinden. Dabei ist es Aufgabe in der Förderung von Selbstmanagement, die Betroffenen in dieser schwierigen Situation zu unterstützen.

Diese Aspekte sind lediglich einige Abrisse in der Förderung der Selbstmanagementkompetenz. Es lässt sich jedoch bereits sehr gut erkennen, wie komplex ein Konzept zur Selbstmanagementförderung gestaltet sein muss (Haslbeck & Schaeffer, 2007). Welche Kompetenzen bei der Förderung von Selbstmanagement notwendig sind, wird im folgenden Kapitel näher beschrieben.

5.1.2. Kompetenzen in der Förderung von Selbstmanagement

Der Fokus richtet sich auf die Handlungsebene, in der die Betroffenen dazu befähigt werden, eigene Handlungsstrategien zu entwickeln und somit den aktiven und eigenverantwortlichen AkteurlInnen zu werden. Im Mittelpunkt steht die/der Betroffene und nicht die Erkrankung an sich. Dies erfordert vielerlei Kompetenzen seitens der Betroffenen, vor allem in der Problemlösung, welche nachfolgend beschrieben werden:

- *Erkennen, Definieren und Einschätzen von Problemen*

Dies ist die Grundvoraussetzung zur Lösung von Problemen, da Selbstmanagement problemorientiert ist und auf diese Weise weitere Probleme vermieden

werden können. Dabei sind eine gewisse Selbstwahrnehmungskompetenz und entsprechende Deutungskompetenzen notwendig, um Probleme zu erkennen und Lösungen zu finden.

- *Treffen von Entscheidungen („decision making“)*

Entscheidungen zu treffen gilt als zentrales Element zur Lösung von Problemen, wobei die Betroffenen in unterschiedlichen Phasen der Erkrankung Entscheidungen zu treffen haben, dies ist ein zentraler Bestandteil in der Förderung von Selbstmanagement. Durch die Wandlung der Patientenrolle (vom passiven zum/zur aktiven PatientIn) und durch den medizinischen Fortschritt ist diese Kompetenz enorm wichtig geworden. Dazu sind ausreichende Informations- und Wissensvermittlung notwendig.

- *Die eigenen Ressourcen nutzen*

Dies ist wichtig, um eigene oder fremde Ressourcen zu erkennen und um diese bei Herausforderungen, die mit der Erkrankung einhergehen, nutzen zu können. Die Aneignung von dabei benötigten Kompetenzen ist fester Bestandteil in der Förderung von Selbstmanagement.

- *Beziehung zu professionellen Gesundheitsprofessionen aufbauen*

Um eine professionelle und den individuellen Problemen entsprechende Hilfe zu bekommen, ist eine gute Beziehung zu den Professionellen notwendig.

- *Die Fähigkeit, eigene Handlungen zu planen und zielgerecht umzusetzen*

Die Fähigkeit, Probleme zu lösen, ist ein wichtiger Aspekt in der Förderung von Selbstmanagement. Dabei werden die eigenen Ziele und Handlungen festgelegt. Es müssen die von den professionellen Helfern genannten Lösungen des Problems dem individuellen Alltag der Betroffenen entsprechen (Haslbeck & Schaeffer, 2007).

Die Kompetenzen sind eine Grundlage für das Problemlösungshandeln. Sie haben einen prozesshaften Charakter, der dem Pflegeprozess ähnlich ist (Haslbeck & Schaeffer, 2007).

5.2. Advanced Nursing Practice zur Förderung von Selbstmanagement

Eine adäquate Versorgung und Betreuung von chronisch kranken Menschen von Seiten der professionellen Pflege hat zum Ziel, ein gutes Selbstmanagement im Kontext der chronischen Erkrankung und der Gesundheit zu erreichen, um die Lebensqualität zu steigern. Die gewinnt in den Gesundheitsberufen immer mehr an Bedeutung (Careum Stiftung, 2016). Patientenedukation als Kernaufgabe der professionellen Pflege wird in den letzten Jahren in vielen Ländern diskutiert und etwa auch in der Rolle von Advanced Practice Nurses (APN) umgesetzt. In Österreich gibt es hierzu jedoch Nachholbedarf. Der Advanced Nursing Practitioner (ANP) ist eine auf ein Fachgebiet spezialisierte Pflegeperson, die für die Durchführung komplexer und fortschrittlicher Entscheidungen und klinischer Fertigkeiten qualifiziert ist. Für die Umsetzung dieser Spezialisierung ist eine Expertise notwendig (Olimpio, Araujo, Pitombeira, Enders & Sonenberg, 2018).

5.2.1 Das Konzept Advanced Nursing Practice

Das Konzept der Advanced Nursing Practice wurde von Hamric und Brown definiert (Schober & Affara, 2008). Beide sehen die Advanced Nursing Practice als umfassend und als Herzstück in der Gesundheitsversorgung. Das Hamric-Modell einer Advanced Nursing Practice stellt als Basiskriterien die klinische Pflegeerfahrung und eine universitäre Ausbildung dar. Hinzu kommen die zentralen Kompetenzen, diese sind die Fähigkeit, Konsultationen beziehungsweise Beratungen durchzuführen, Kompetenzen in der Pflegeforschung, ethische Entscheidungsfindungen, Teamfähigkeit, klinische und berufspolitische Führungsqualitäten sowie, Coaching- und Führungskompetenzen (Schober & Affara, 2008). Das ANP-Konzept wird demnach laut Hamric wie folgt definiert: „Advanced Nursing Practice ist die Anwendung einer erweiterten Auswahl praktischer, theoretischer und forschungsbasierter Kompetenzen auf Phänomene, die von PatientInnen in einem speziellen klinischen Bereich innerhalb des großen Fachgebiets der Pflege erlebt werden“ (Hamric, 2005, zit. n. Schober & Affara, 2008, S.60).

Dazu definiert Brown den Rahmen, in dem Advanced Nursing Practice stattfindet. Dieser Rahmen besteht aus vier Hauptkonzepten: dem Umfeld, Rollenberechtigung, Advanced Nursing Practice sowie, Outcomes der Pflege von Betroffenen. Dabei ist die

erweiterte Rolle der Pflege als eine Voraussetzung und die daraus resultierenden Ergebnisse von den Umgebungsfaktoren abgeleitet werden (Schober & Affara, 2008).

Der International Council of Nursing (ICN) stellt neben den Kernkompetenzen für die Pflegepraxis auch die Entstehung von Kompetenzen für die Advanced Practice Nurse in den Mittelpunkt. Diese basieren auf drei Zielen. Diese sind die Weiterentwicklung des Pflegeberufes und somit Gewährung der gesundheitlichen Versorgung, Entwicklung von evidenzbasierten Standards, der Pflegepraxis und Verbesserung der sozio-ökonomischen Rahmenbedingungen.

Der International Council of Nurses geht davon aus, dass eine Advanced Practice Nurse auf der Berufserfahrung einer allgemein Diplomierten Gesundheits- und Krankenpflege aufbaut und es von Aspekten die sozialen, politischen und ökonomischen Rahmenbedingungen abhängt, wie der Hauptaspekt der Rolle der Pflege aussieht und welche Kompetenzen damit verbunden sind. Zur Stärkung der klinischen Pflegepraxis werden Kompetenzen genannt, welche in einem geregelten Rahmen und unter ethischen Prinzipien stattfinden. Die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen stellt eine Voraussetzung dar (Schober & Affara, 2008).

5.2.2. Prinzipien der Advanced Practice Nurse

Neumann-Ponesch und Leoni-Scheiber (2020) nennen drei Prinzipien, die eine Advanced Practice Nurse (APN) ausmachen. Diese sind für eine erfolgreiche und fundierte Beziehung zwischen der Advanced Practice Nurse und der/dem PatientIn besonders wichtig. Diese sind: Empowerment, Empathie und interdisziplinäre und integrierte Zusammenarbeit.

Der englische Begriff „Empowerment“ heißt so viel wie „befähigen“, „bevollmächtigen“ und „berechtigen“. Dabei geht es um die Förderung der Autonomie von Individuen oder einer Gruppe von Menschen. Die Befähigung ist nicht nach einer Intervention wie zum Beispiel einem Gespräch erledigt, sondern stellt sich als lang andauernder Prozess dar. Es steht die Förderung zu eigenständigem Handeln im Mittelpunkt. Dabei müssen sowohl die Gesundheitsprofessionen als auch die Betroffenen empowert sein. Zudem sind die Gesundheitsprofessionen aufgefordert, die Betroffenen in ihrem Tun, ob in Gesundheit oder Krankheit, zu stützen. Darüber hinaus sollen eigene Ressourcen ausgeschöpft werden und somit ein gutes selbstständiges Selbstmanagement das Ziel sein. Zur Ermöglichung von Empowerment sind Faktoren wie die eigenen und

organisatorischen Rahmenbedingungen, die einander beeinflussen, und die Fähigkeit aller AkteurInnen zu handeln notwendig (Neumann-Ponesch & Leoni-Scheiber, 2020). Das Konzept wird gegliedert in Empowerment auf individueller Ebene und Empowerment auf Gruppenebene.

Unter Empowerment auf individueller Ebene, versteht man, dass sich die Advanced Practice Nurse als handlungsfähig fühlt und gemeinsam mit den Betroffenen die derzeitige Situation bespricht. Dabei muss sich die betroffene Person ihrer Situation bewusst sein, um die Pflege-, Therapie-, und Betreuungssituation vertiefen zu können. Der Prozess des Empowerments wird durch einige Aspekte begonnen: Der/die Betroffene erkennt die eigene Situation und zeigt Bereitschaft diese zu verändern und selbst in die Hand zu nehmen. Diese Entscheidung ist ein Aufruf an die Advanced Practice Nurse tätig zu werden. Das Bewusstsein der Handlungsmöglichkeit muss verinnerlicht sein. Der/die Betroffene muss Bereitschaft zur Veränderung zeigen, und die Advanced Practice Nurse hat die Aufgabe verschiedene Möglichkeiten des Handelns aufzuzeigen. Dabei werden die vorhandenen Ressourcen, Potenziale und Kompetenzen der Betroffenen ausgeschöpft. Der stattfindende Prozess soll das Bewusstsein von Veränderungsmöglichkeiten des Handelns erweitern.

Bei Empowerment auf der gemeinschaftlichen, organisatorischen und politischen Ebene, geht es darum, Möglichkeiten zu finden, wie eine Advanced Practice Nurse Entscheidungen, Machtverhältnisse, Strukturen und Systeme beeinflussen kann. Um Empowerment auf politischer und organisatorischer Ebene zu erreichen, wird Transparenz benötigt. Hierbei gilt es die Interessen der Betroffenen den Entscheidungsträgern näherzubringen. Dazu wird Unterstützung benötigt, um die Rahmenbedingungen zur Implementierung einer Advanced Practice Nurse zu schaffen. (Neumann-Ponesch & Leoni-Scheiber, 2020).

Unter dem Prinzip Empathie, also dem Einfühlungsvermögen, versteht man die Bereitschaft und das Können, sich in andere hineinzufühlen. Dies ist eine Grundlage in der Beziehungsarbeit mit Betroffenen und gilt als Wesen der Pflege. Die Gefühlswelt und das Wahrnehmen der Betroffenen gilt als Basis zum Aufbau einer vertrauten Beziehung (Neumann-Ponesch & Leoni-Scheiber, 2020).

Als ein weiteres Prinzip wird die Interprofessionalität genannt. Unter diesem Begriff versteht man die Kooperation verschiedener Professionen wie Pflege, Medizin und PsychologInnen. Die interdisziplinäre Teamarbeit ist eine Vernetzung von verschiedenen

Disziplinen, um ein komplexes Problem zu lösen. Dieses Prinzip liegt auch der zunehmenden Komplexität der Versorgung von PatientInnen zugrunde. Die steigende Anzahl an chronisch Kranken, die Multimorbidität und darüber hinaus auch das vermehrte Streben nach Selbstbestimmung erfordern eine kontinuierliche Versorgung. Zudem ist im Arbeitsalltag eine interdisziplinäre Zusammenarbeit von unterschiedlichen Fachdisziplinen vorgesehen. Dabei soll gemeinsam mit der/dem PatientIn ein Behandlungsplan erstellt werden (Neumann-Ponesch & Leoni-Scheiber, 2020).

Folgende Kompetenzen einer Advanced Practice Nurse werden laut Schober & Affara (2008) von der ICN genannt.

Die Advanced Practice Nurse:

- Führt körperliche Untersuchungen durch und stellt eine Diagnose; muss das Vorgehen einer Behandlung aufstellen, umsetzen und beurteilen.
- Setzt ihre Expertise in komplexen Situationen ein
- Schätzt Situationen ein und kann dementsprechend Entscheidungen treffen. Die Praxis und die Tätigkeit als Lehrende beeinflussen diese Entscheidungen.
- Führt Assessment-, Diagnose- und Krankheitsmanagement durch und kontrolliert in Zusammenarbeit mit den Betroffenen Behandlung und Nachsorge.
- Ordnet Behandlungen an und führt sie durch, basierend auf den Richtlinien und Protokollen.
- Wendet geeignete Kommunikations-, und Beratungskompetenzen an und kann Beziehungen zur/zum Betroffenen herstellen, sowie therapeutische Beziehungen aufbauen, entwickeln und abschließen.
- Überweist an andere Gesundheitsprofessionen und sieht deren Überweisungen, wodurch die Betreuungskontinuität gewahrt bleibt.
- Führt ihre Tätigkeiten im Sinne der Betroffenen und deren Angehörigen durch.
- Zieht andere Gesundheitsprofessionen hinzu und umgekehrt.
- Interdisziplinäre Zusammenarbeit im Interesse der Betroffenen
- Bringt wissenschaftliche Erkenntnisse der Pflegepraxis in die gesundheitliche Betreuung von Kranken, Familien und Gemeinschaften ein
- Führt eine evidenzbasierte Pflegepraxis ein, erprobt, evaluiert und leitet sie
- Wendet evidenzbasierte Pflegepraxis an, um die Sicherheit, Effizienz und Effektivität pflegerischer Betreuung zu verbessern

- Orientiert sich in allen Aspekten an ihre Rolle als ANP an ethischen Grundsätzen
- Nimmt Verantwortung für ihre erweiterte Kompetenz und für ihre Entscheidungen, ihr Handeln und ihre Fortbildung
- Führt ihre Tätigkeiten in einer sicheren Umgebung durch und wendet dabei Risikomanagementstrategien und Qualitätsverbesserung an
- Setzt Führungs- und Managementaufgaben um, um Veränderungen im Gesundheitssystem und die Erweiterung der pflegerischen Leistungen zu gewährleisten
- Setzt sich im Gesundheitssystem für die Interessen der Menschen und deren Angehörigen ein, um sie zu fördern und in Schutz zu nehmen und orientiert sich nach dem kulturellen Kontext an (Schober & Affara, 2008).

Ziel einer Advanced Practice Nurse ist die Förderung von Selbstmanagementkompetenzen. Dabei ist ein Wissen über die Bewältigungsstrategien einer Krankheit von großer Bedeutung, diese werden im übernächsten Kapitel näher dargestellt. Folgend werden die Schritte der Implementierung eine Advanced Practice Nurse in die Gesundheitsversorgung erläutert

5.2.3. Implementierung einer Advanced Practice Nurse anhand des PEPPA-Rahmenkonzeptes

Die Einführung einer Advanced Practice Nurse in die Gesundheitsversorgung stellt sich als komplex dar. In den deutschsprachigen Ländern hat der Prozess zur Implementierung von Advanced Practice Nurses vor etwa 20 Jahren begonnen. In Österreich hat dieser Prozess noch Nachholbedarf. Im Hinblick auf die Implementierung einer Advanced Practice Nurse bei chronischen Krankheiten ist eine systematische Vorgehensweise notwendig. Hierbei lässt sich das evidenzbasierte PEPPA-Rahmenkonzept als nützliche und weltweit anerkannte Methode festlegen. PEPPA steht für Participatory, Evidence-Based, Patient-Focused Process for Advanced Practice Nursing Role Development, Implementation and Evaluation. Mit diesem Ausdruck haben Bryant-Lukosius und Di Censo (2004) einen Prozess für die Entwicklung, Einführung und Evaluierung einer Advanced Practice Nurse und alle daran arbeitenden Personen bezeichnet. Des Weiteren beruht dieses Konzept auf evidenzbasierten Daten und stellt

die PatientInnen und deren Bedürfnisse in den Mittelpunkt. Dieses Konzept beinhaltet neun Schritte, die zur Implementierung einer Advanced Practice Nurse notwendig sind. Auf diese wird nachfolgend eingegangen.

Schritt 1: Die PatientInnenpopulation definieren und das derzeitige Versorgungsmodell beschreiben

In diesem Schritt wird der Bedarf von PatientInnen, die Betreuung durch eine Advanced Practice Nurse benötigen, erhoben. Dies geschieht anhand folgender Kriterien: die Komplexität der gesundheitlichen Versorgung, der Auftrag in der Versorgung in einer Institution, die Anzahl der Schnittstellen in der Versorgung, der Qualitätsstandard der Versorgung und die Anzahl der zu versorgenden Fälle. Dabei geht es darum, sich anzusehen, wie die Betroffenen und deren Angehörige Zugang zur Gesundheitsversorgung bekommen. Des Weiteren wird auch erhoben wie sie mit den Gesundheitsprofessionen interagieren (Bryant-Lukosius & Dicenso, 2004; Neumann-Ponesch & Leoni-Scheiber, 2020).

Schritt 2: Interessensgruppen und mitwirkende Personen aufsuchen

Der nächste Schritt ist das Auffinden von Personen, die sich für die Implementierung einer Advanced Practice Nurse einsetzen. Es werden Menschen benötigt, die den Stein ins Rollen bringen. Diese Menschen repräsentieren die Interessen der Betroffenen und engagieren sich für die Einführung eines neuen Versorgungskonzeptes. Dabei werden Pflegepersonen als notwendiger Bestandteil gesehen, um deren Einstellungen und Praxiswissen für die Operationalisierung einer Advanced-Practice-Nurse-Rolle zu erheben. Die Betonung liegt auf der aktiven Teilhabe der Personen, welche bei der Planung und Datensammlung als EntscheidungsträgerInnen im Rahmen der Implementierung mitwirken. Die Personen sind selber involviert oder werden selber von der Implementierung einer Advanced Practice Nurse betroffen sein. Darüber hinaus soll eine Balance in der Anzahl der Personen aus dem medizinischen Bereich und jener aus anderen Bereichen vorherrschen. Dabei soll ein rein medizinisch orientiertes Versorgungskonzept vermieden werden, denn schließlich haben sich die besten Outcomes durch die Implementierung einer Pflegeperson gezeigt. Das allgemeine Paradigma zur Implementierung einer Advanced Practice Nurse geht weg vom

medizinischen hin zum ganzheitlichen Versorgungskonzept (Bryant-Lukosius & Dicenso, 2004).

Schritt 3: Den Bedarf eines neuen Versorgungskonzeptes festlegen

Dabei müssen sich die handelnden Personen überlegen, welche gesundheitlichen Bedürfnisse bei den Betroffenen und deren Familien bestehen. In welchem Kontext treten diese Bedürfnisse auf und welche Konsequenzen haben sie? Welche Meinung haben die Personen, die dieses Versorgungskonzept implementieren? Welche zusätzlichen Informationen sind notwendig? Welche Methoden gibt es, um weitere Informationen zu erheben? Zudem ist die Erhebung anhand wissenschaftlicher Projekte von großer Bedeutung. Im Kontext einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung wird dies bereits erforscht (Bryant-Lukosius & Dicenso, 2004). Näheres dazu ist dem Forschungsstand in Kapitel 2 zu entnehmen.

Schritt 4: Die wesentlichen Probleme und Ziele in der Fortentwicklung des Versorgungskonzeptes aufzeigen

Aus den erhobenen gesundheitlichen Bedürfnissen der Betroffenen samt deren Angehörigen sollen den Bedürfnissen Prioritäten zugeordnet werden. Dies ist notwendig, um eine Problemlösung im Rahmen des Betreuungsprozesses zu erzielen. Die Ziele dieses Versorgungskonzeptes orientieren sich an evidenzbasierten Daten (Bryant-Lukosius, 2004; Neumann-Ponesch & Leoni-Scheiber, 2020).

Schritt 5: Das neue Versorgungskonzept und die Rolle der APN bestimmen

In diesem Schritt ist es wichtig, sich zu überlegen, welche Strategien notwendig sind, um die identifizierten Ziele zu erreichen und welche evidenzbasierten Daten es bereits zur Einführung dieser Veränderung gibt. Sind Veränderungen in den bereits bestehenden Rollen und Verantwortlichkeiten notwendig? Ist zusätzliches Wissen zur Implementierung einer solchen Rolle notwendig? Inwieweit „passt“ die APN in das neue pflegerische Versorgungskonzept? Welche Vor- und Nachteile bringt eine APN-Rolle mit sich? (Bryant-Lukosius, 2004).

Schritt 6: Strategien zur Implementierung einer APN entwickeln

In diesem Schritt ist zu überlegen, welche Outcomes mit der Implementierung der APN-Rolle erzielt werden. Welche Hürden können bei der Implementierung einer Advanced Practice Nurse auftreten. Welche Ressourcen sind dazu notwendig und wie lässt sich eine bestmögliche Implementierung ohne große Hindernisse durchführen (Bryant-Lukosius, 2004; Neumann-Posch & Leoni-Scheiber, 2020).

Schritt 7: Einen Plan zur Einführung der APN erstellen

Die APN nimmt ihre Rolle ein und arbeitet nach den Grundlagen des neuen Versorgungskonzeptes. Die Schritte der Implementierung werden in eine logische Reihenfolge gebracht, und danach wird ein Plan erstellt, welcher immer wieder durch Austausch der Beteiligten neu angepasst wird (Neumann-Posch & Leoni-Scheiber, 2020).

Schritt 8: Evaluierung der APN-Rolle und des neuen Versorgungskonzeptes

Das PEPPA-Rahmenkonzept basiert auf der Aktionsforschung. Daher ist ein ständiger Wechsel zwischen Handeln und Evaluieren notwendig. Das gesamte Handeln zielt auf eine optimale PatientInnenversorgung ab und wird anhand verschiedener Aspekte immer wieder evaluiert. Die Evaluierung soll über einen längeren Zeitraum systematisch vorgenommen werden (Neumann-Posch & Leoni-Scheiber, 2020).

Schritt 9: Kontinuierliche Überwachung der APN-Rolle und des neuen Versorgungskonzeptes

In diesem Schritt wird die APN-Rolle regelmäßig evaluiert. Dabei wird erhoben wie sich eine APN auf die PatientInnen-Outcomes auswirkt. Dies ist auch deshalb notwendig, um den Bedürfnissen der Betroffenen kontinuierlich entgegenzukommen. Sobald neue pflegerische oder medizinische Behandlungsmethoden aufkommen, müssen stets neue Versorgungskonzepte entwickelt werden.

Die Bewältigung einer chronischen Krankheit erfolgt in verschiedenen Phasen, die bei der Förderung des Selbstmanagements und der Abstimmung der ANP-Aufgaben eine wichtige Rolle einnehmen.

5.3. Krankheitsbewältigung bei chronischer Krankheit

Das Leben mit einer chronischen Krankheit ist geprägt von ständigem Auf und Ab und erfordert von den Betroffenen viele Kompetenzen, um das tägliche Leben zu meistern. Um eine adäquate Förderung des Selbstmanagements zu erreichen, braucht es Wissen über das tägliche Bewältigen der Erkrankung seitens der Betroffenen. Im Rahmen der Bewältigung liegt der Fokus nicht nur auf der psychischen Bewältigung einer chronischen Erkrankung, sondern auch wegen der chronischen Erkrankung notwendigen Handlungen, auf den darauf folgenden Reaktionen und auf den damit entwickelten Strategien im Umgang mit der Erkrankung (Schaeffer & Moers, 2009). Unter Bewältigung sind „die vom erkrankten Individuum unternommenen Handlungsanstrengungen, um mit der Krankheitssituation und ihren zahlreichen biografischen, sozialen, alltagsweltlichen und krankheitsbezogenen Implikationen umzugehen“ (Schaeffer & Moers, 2009, S.112), gemeint.

Der Diskurs über Theorien zur Bewältigung von chronischen Krankheiten hat bereits in den 1960er-Jahren begonnen. Dabei wurden jedoch vornehmlich die Sichtweisen von außenstehenden Personen, also von ExpertInnen, erhoben, und es wurde wenig auf die Sichtweise der Betroffenen selbst eingegangen. In den letzten Jahrzehnten hat sich der Trend in der Wissenschaft hin in Richtung auf die Sichtweise der Betroffenen gewendet. Vor allem im anglo-amerikanischen Raum, aber auch im deutschsprachigen Raum konnten immer mehr qualitative Studien über das Erleben von chronischen Krankheiten durchgeführt werden (Schaeffer & Moers, 2008).

Im Zentrum steht dabei das Bewältigungshandeln bei chronisch Erkrankten im langwierigen und abwechslungsreichen Verlauf im Leben mit einer chronischen Erkrankung. Insbesondere liegt der Fokus auf den Prioritäten und auf der Relevanz im Leben der Betroffenen. Auch Schaeffer und Moers (2008) stellen das Bewältigungshandeln im täglichen Leben mit einer chronischen Erkrankung in den Mittelpunkt ihrer Forschung. Die angestrebten Bemühungen der Betroffenen orientieren sich an den Beeinträchtigungen im Leben, die aufgrund der Erkrankung entstehen, und werden als „Überlebensstrategien“ gesehen. Diese Tatsache spiegelt sich im Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns von chronisch kranken Menschen wider. Dieses Modell ist ein weiterer Beitrag zum wissenschaftlichen Diskurs über chronische Krankheiten und legt den Schwerpunkt auf das individuelle Bewältigungshandeln chronisch kranker Menschen und auf die Veränderungen im Laufe der Erkrankung und trägt zur

Erkenntniserweiterung bei. Das Bewältigungshandeln ist aus pflegewissenschaftlicher Sicht theoretisch in die im Folgenden beschriebenen Konzepte eingebettet.

5.3.1. Das Coping Konzept

In der Diskussion zu chronischen Krankheiten ist das Coping Konzept zu nennen. Es basiert auf den Arbeiten von Lazarus und stammt konkret aus dem stresstheoretischen Ansatz und aus der Stressforschung. Der Begriff Coping meint hierbei Bewältigung und basiert auf dem stresstheoretischen Ansatz. Dieser beschäftigt sich mit der Frage, wie Stresssituationen, wie es auch eine chronische Erkrankung ist, von einem Individuum verarbeitet und welche kognitiven und affektiven Leistungen erbracht werden müssen (Schaeffer, 2009). Dabei wird Stress als Ungleichgewicht zwischen den internen und externen Erwartungen verstanden, welche an die Betroffenen gestellt werden, und dem bestehenden Anpassungspotenzial, welche in einem wechselseitigen Verhältnis zueinanderstehen, gemeint oder als eine gegenseitige Beeinflussung des Individuums und der Umwelt, wenn diese in Ungleichgewicht geraten und die vorhandenen Ressourcen nicht ausreichen (Lazarus & Folkmann, 1984). In welchem Ausmaß eine Situation Stress auslöst, ist von Mensch zu Mensch verschieden. Der Schwerpunkt liegt auf der subjektiven Einschätzung einer belastenden Situation, die von der individuellen Belastungseinschätzung abhängt. Bewältigung wird dabei als individuelles Verarbeiten einer Krankheit gesehen und der Fokus liegt nicht auf der Ebene der Handlungen (Moers & Schaeffer, 2008; Schaeffer, 2009).

Das subjektive Einschätzen einer Situation wird dem Bewältigungshandeln zugerechnet. Es werden grundsätzlich drei Arten der Einschätzung von Situationen genannt. Bei der Primärbewertung erfolgt eine erste Beurteilung der Situation und der internen und externen Anforderungen, wobei eine Entscheidung über die Situation getroffen wird, ob sie als bedrohlich einzuschätzen ist oder nicht.

Eine weitere Form der Bewertung ist die Sekundäreinschätzung, bei der die vorhandenen Ressourcen beurteilt werden. Beide Einschätzungen passieren gleichzeitig und sind ineinander gekoppelt und haben Einfluss auf das Bewältigungshandeln.

Eine neue Bewertung der Situation verläuft häufig während des Verlaufs oder auch nach Beendigung der Bewältigungsanstrengungen, und dabei werden die Primär- und Sekundärbewertungen anhand der bereits durchlebten Erfahrungen bewertet und

gegebenenfalls wieder angepasst. Es erfolgt nicht nur eine Einschätzung der Stresssituation, sondern auch des Agierens in der Bewältigung.

Dabei sieht Lazarus (2005) die Bewältigung, oder auch Coping genannt, als die Art und Weise wie der Mensch mit psychischem Stress umgeht. Des Weiteren wird Coping auch als Prozess betrachtet, in dessen Verlauf die Situation immer wieder neu bewertet werden muss. Der Krankheitsverlauf bei chronischer Krankheit wurde von Corbin und Strauss näher beleuchtet und wird nachfolgend beschrieben.

5.3.2. Das Trajektkonzept

Das Bewältigen chronischer Erkrankung im Krankheitsverlauf liegt dem Trajektkonzept nach Corbin und Strauss zugrunde. Diesem Konzept beruht auf dem interaktionstheoretischen Ansatz. Mit dem Begriff Trajekt ist eine Verlaufskurve gemeint, die eine spezifische Dynamik hat, und zwar die Phasen einer krisenhaften Zuspitzung, Restabilisierung und Destabilisierung stehen in Zusammenhang miteinander und weisen eine spiralförmige Kurve auf, die auf längere Sicht eine Tendenz nach unten hat. Des Weiteren haben sich die Entwickler diese Konzeptes, Glaser und Strauss, bereits in den 1960er-Jahren auf die Interaktion, den temporären Aspekt und den ungleichmäßigen Ablauf chronischer Krankheiten konzentriert, aber auch darauf, wie die daraus resultierenden Folgen für die Zusammenarbeit von verschiedenen Gesundheitsprofessionen und die Betroffenen erhoben werden können. Seither steht das Trajektkonzept in Verbindung mit Krankheitsverläufen bei chronischen Krankheiten. Den Kern dieses Konzeptes bilden die unspezifischen Merkmale von chronischer Krankheit, und dabei wurden erstmals Merkmale, die für alle chronischen Krankheiten gültig sind, herausgearbeitet. Es wurden dabei die Beeinträchtigungen mit denen Betroffene einer chronischen Krankheit konfrontiert sind, erhoben, aber auch, welche Bewältigungsstrategien die Betroffenen brauchen und wie sich eine chronische Krankheit auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt. Diese damals noch neue Sichtweise sorgte für viele Diskussionen. In den darauffolgenden Jahren wurden von Corbin und Strauss vermehrt Studien zu chronischen Krankheiten durchgeführt, und zwar insbesondere zur Krankheitsbewältigung. Es konnte damit eine Erweiterung dieser Theorie erreicht werden (Schaeffer & Moers, 2009).

Seit dem Jahr 1985 wird Krankheitsbewältigung im Rahmen des Trajektkonzeptes nicht mehr lediglich als Management, sondern auch als Arbeit gesehen. Damit soll das

aktive Agieren der Betroffenen einer chronischen Erkrankung hervorgehoben werden. Dies wird auch mit dem Begriff des gesamten Managements hervorgehoben. Dabei sind drei wesentliche und für das Management von chronischer Krankheit erforderliche Aspekte gemeint: die Krankheits-, die Alltags-, und die Biografiearbeit, die in wechselseitiger Beziehung zu einander stehen und sich gegenseitig beeinflussen (Corbin, Hildebrand & Schaeffer, 2009).

Ende der 1980er Jahre wurde das Trajektkonzept weiter vertieft und verbreitert. Es wurden die besondere Dynamik von chronischer Krankheit und die Phasen der Verlaufskurve ausgearbeitet und zusammengefasst. Dies zeigte auf, dass chronische Krankheiten durch einen phasenförmigen Verlauf charakterisiert sind und gewisse Verlaufsformen aufweisen, die sich von Krankheit zu Krankheit unterscheiden (Corbin & Strauss, 2004).

Die Verlaufskurven werden als prozesshafte Konstrukte, in denen die handelnden Personen, also die Betroffenen, Einfluss auf den Verlauf der Krankheit nehmen. Zudem steht das Agieren der beteiligten Personen im Rahmen der drei Aspekte chronischer Krankheit in einem wechselseitigen Verhältnis zueinander und ändert sich im Verlauf aufgrund von erwarteten oder auch unerwarteten Lebensereignissen. Veränderungen im Lebenslauf erfordern von den Betroffenen Anpassungsfähigkeit, die häufig unzureichend vorhanden ist. Dadurch kann es zu Problemen im Leben der Betroffenen kommen. Dabei lässt sich erkennen, dass sich die subjektive Gestaltung eines Krankheitsverlaufes als äußerst komplex und anfällig für Störungen erweist, was den Betroffenen vielfältige Anpassungsanstrengungen abverlangt. Dies fordert von den Betroffenen eine Arbeit bis an ihr Lebensende (Corbin, Hildebrand & Schaeffer, 2009).

Wie bereits erwähnt nehmen die Krankheitsverläufe bei chronisch Erkrankten oft einen unvorhersehbaren Charakter an. Krankheitsverläufe sind auch von Einflüssen gekennzeichnet, in denen der Verlauf nicht zu erwartende Richtungen annimmt. Diese verleihen dem Krankheitsverlauf eine bestimmte Form, welche auch Einfluss auf agierende Personen hat. Eine chronische Krankheit hat eine lebenslängliche Dauer und immer eine gewisse Unversehrbarkeit. Folgende Phasen beinhaltet das Phasenmodell:

- Vortrajekt: In dieser Phase liegt die Etablierung einer chronischen Erkrankung, wobei zunächst noch unspezifische Anzeichen der Erkrankung vorhanden sind. Die Betroffenen versuchen, Normalität im Leben beizubehalten und dies zu

verdrängen. Ab einem bestimmten Zeitpunkt ist die Verheimlichung der Symptome nicht mehr möglich und es kommt zum Kontakt mit dem Gesundheitswesen.

- Trajektbeginn: Die Verlaufskurve beginnt mit der Stellung der Diagnose.
- Krise: Der Erhalt einer Diagnose ist verbunden mit dem Beginn einer Krise, die die/der Betroffene nicht mehr selbst bewältigen kann und in der Unterstützung von Gesundheitsprofessionen benötigt wird.
- Akut: Im Krankheitsverlauf kommt es zu immer wiederkehrenden akuten Phasen, in denen sich die Krankheitssituation verschlimmert und Komplikationen auftreten, die sofortige klinische Behandlung erfordern.
- (Re-)Stabilisierung: Nach diesen Phasen kommt die Restabilisierung bei der die Symptome von Gesundheitsprofessionen wieder unter Kontrolle gebracht werden und die Betroffenen wieder in ein ausgeglichenes Leben zurückfinden.
- Stabil: Die Symptome und der Verlauf werden als Normalität betrachtet.
- Instabil: Destabilisierung des Krankheitsverlaufs aufgrund von mangelhaften therapeutischen Wirkungen, Verschlechterung der Krankheitssituation und Hinzukommens von anderen Krankheitssymptomen. Diese Phase kann eine Auslösung einer neuen Krise oder auch eine Restabilisierung bedeuten.
- Abwärtsentwicklung: Am Ende des Krankheitsverlaufs verschlechtert sich der Allgemeinzustand. Dies lässt sich erkennen, wenn die Symptome der Krankheit zunehmen und sich verändern und in keine Restabilisierung und auch nicht mehr in den vorherigen Zustand münden.
- Sterben: Die Zeit vor dem Ableben der Betroffenen (Corbin & Strauss, 2004).

Diese Phasen der chronischen Krankheit verlaufen zwar hintereinander, haben jedoch keine Chronologie. Sie haben eine außerordentliche Verlaufsdynamik, weil die verschiedenen Phasen in ständigem Austausch miteinander stehen und nicht vorhersehbar sind. Dies ist ein wesentliches Charakteristikum einer chronischen Krankheit. Darüber hinaus ist der Krankheitsverlauf bei chronischer Krankheit häufig mit Unsicherheiten verbunden, was ebenfalls eine große Belastung für die Betroffenen darstellt und das Management von Krankheiten und die Anpassung an die neuen Situationen erschwert (Corbin, Hildebrand & Schaeffer, 2009).

Zudem ist die Bewältigung von chronischer Krankheit von weiteren Merkmalen gekennzeichnet. Wie etwa die Komplexität e chronischer Krankheiten, welche häufig psychische, physische, soziale oder sozioökonomische Beeinträchtigungen mit sich bringt und umfassenden Einfluss auf das private und berufliche Leben ausübt. Daher stellt eine chronische Krankheit die Betroffenen in allen Bereichen des Lebens vor große Herausforderungen. In späteren Phasen der Krankheit kann es zu weiteren Erkrankungen kommen, im Zuge derer sich Krankheits- und Therapiefolgen miteinander überschneiden. Es kommt häufig zu abnehmender Belastungsfähigkeit und zu Einschränkungen der Funktionsfähigkeit, was auch in einem anhaltenden Angewiesensein auf Hilfe durch andere enden kann.

In allen Phasen des Verlaufs einer chronischen Krankheit sind Betroffene auf die Gesundheitsversorgung aus verschiedenen Bereichen angewiesen. Dies führt häufig zur Orientierungslosigkeit bei den Betroffenen und hat zur Folge, dass Betroffene unzureichende gesundheitliche Versorgung bekommen (Schaeffer, 2004). Des Weiteren haben alle Professionen, die am Krankheitsverlauf beteiligt sind, unterschiedliche Vorstellungen, wie sich der Verlauf der Krankheit weiterentwickeln wird. Aufgrund des Auftretens unvorhersehbarer Ereignisse und außer Kontrolle geratener Verläufe der Krankheit, müssen diese Vorstellungen überdacht werden. Daher sind alle Beteiligten am Krankheitsverlauf dazu aufgefordert, die Ziele neu zu überdenken und diese an den Verlauf der Krankheit anzupassen. Dies gilt auch für die Betroffenen und deren Angehörige. Die Betroffenen werden in alle Therapie- und Versorgungsgestaltungen mit einbezogen. Dazu gehört auch die Aufklärung über das Krankheitsbild, um adäquat mit der Krankheitssituation umgehen zu können. Des Weiteren werden auch Behandlungsziele und Entscheidungen gemeinsam besprochen. Ein solches Vorgehen erfordert von den Gesundheitsprofessionen ein Überdenken ihrer Rolle in der Versorgung, nämlich vom „care giver“ zu „unterstützenden AssistentInnen“. Weiters spielt auch die Familie eine wichtige Rolle in der Krankheitsbewältigung, und dies erfordert von ihr ebenfalls Aushandlungs- und Abstimmungsprozesse. Unterschiedliche Ansichten von verschiedenen AkteurlInnen zusammenzubringen, ist schwierig, und aus diesem Grund läuft eine Krankheitsverlaufskurve vor der Gefahr, aus dem Gleichgewicht zu geraten. Deshalb ist es notwendig, die Aushandlungs- und Anpassungserfordernisse so lange wie möglich aufrecht zu erhalten (Corbin, Hildebrand & Schaeffer, 2009).

Aufgrund der demografischen Entwicklung, des Wandels des Krankheitsverlaufs bei chronischer Krankheit, einer längeren Krankheitsdauer und weil sich die Verlaufsformen verändert haben, wurde in den vergangenen Jahrzehnten eine Anpassung des Trajektkonzepts notwendig. Dementsprechend müssen auch die Herausforderungen im täglichen Leben angepasst werden (Corbin, Hildebrand & Schaeffer, 2009).

Im Folgenden wird der Verlauf der Bewältigung bei chronischer Krankheit in seinen verschiedenen Phasen des Krankheitsverlaufs dargestellt. Diese Phasen verlaufen unterschiedlich. Darüber hinaus zeigt sich bei chronisch degenerativer Krankheit ein anderer Verlauf als bei chronisch progredienter Krankheit. Dennoch sind einzelne Aspekte bei allen chronischen Krankheiten gleich (Schaeffer & Moers, 2009).

Phase 1: Im Vorfeld der Diagnose

In dieser Phase machen sich die ersten Anzeichen der Krankheit bemerkbar, jedoch ist es für die Betroffenen schwierig, diese zuzuordnen, weil sie bis dato keine Erfahrungen mit Krankheitssymptomen haben. Darüber hinaus werden die Symptome lange als nicht wichtig angesehen und verdrängt (Schaeffer & Moers, 2009). Bei Verschlimmerung der Symptome versuchen Betroffene diese zu normalisieren, und sie zögern eine medizinische Abklärung hinaus. Dies ist jedoch ab einem gewissen Zeitpunkt nicht mehr möglich und, die Betroffenen treten zum ersten Mal mit dem Gesundheitswesen in Kontakt (Schaeffer & Moers, 2009).

Phase 2: Erhalt der Diagnose – Manifestation der Krankheit

Die Phase von den ersten Symptomen bis zur endgültigen Diagnosestellung kann sehr lange dauern. Bis die Betroffenen bei der richtigen Gesundheitsversorgungsstelle sind und die Symptome eingeteilt werden können, kann es Jahre dauern. Dies wird von den Betroffenen häufig als eine Zeit großer Ungewissheit erlebt. Der Erhalt der Diagnose hat zumeist einen Schock zur Folge. Das Schockerleben gestaltet sich unterschiedlich und kann auch zeitlich versetzt auftreten. Es machen sich Überlegungen breit, wie sich das Leben mit der Erkrankung gestalten wird. Alle bisher entstandenen Lebenspläne müssen überdacht werden. Bei jüngeren Betroffenen stehen zudem geringere biografische Ressourcen für die Lösung von krankheitsbedingten Handlungen zur Verfügung. Eine geringere Erfahrung mit biografischen und sozialen Krankheitserfahrungen hat zur Folge, dass Betroffene weniger Strategien haben, um mit

bestimmten Situationen umzugehen (Crobin & Strauss, 2004). Darüber hinaus wird das Leben in ein Vor der Diagnose und in ein Nach der Diagnose aufgeteilt. Dieser Bruch nennt sich biografische Zäsur und ist gekennzeichnet durch mangelnde Orientierung und Handlungsunfähigkeit der Betroffenen. Der Schockzustand bringt die Betroffenen dazu, sich in Sinnfragen zu stellen und sich damit zu beschäftigen wie das Leben mit der Erkrankung aussehen wird. Bei der Bewältigung der Zäsur und der Krise spielen psychische und soziale Ressourcen eine wichtige Rolle: Je labiler diese sind, desto schlechter wird eine Krise erlebt. Zudem wird auch das Herausfinden aus der Krise und die anschließende Bewältigung der Krankheit als belastend empfunden, häufig zieht sich die Orientierungslosigkeit weit über die Phase der Krise hinaus und die Betroffenen finden nicht mehr aus ihr heraus (Schaeffer & Moers, 2009).

Phase 3: Restabilisierung

Es tritt eine langsame Besserung des Gesundheitszustandes ein, die therapeutischen Maßnahmen beginnen Wirkung zu zeigen, und der Gesundheitszustand scheint sich zu bessern. Die Betroffenen empfinden Erleichterung, und es zeigt sich eine Annäherung an die Normalität. Den Betroffenen tun sich Fragen nach der Gestaltung des Lebens mit der chronischen Krankheit auf. Der Umgang mit dieser Phase zeigt sich unterschiedlich: Manche Betroffene stellen die Krankheit in den Mittelpunkt ihres Lebens und entscheiden sich die Krankheit verantwortungsbewusst zu managen. Die Krankheit wird zum Teil der eigenen Identität. Andere wiederum entscheiden sich dazu, die Krankheit dem Leben unterzuordnen und das Leben so normal wie nur möglich weiterzuleben. Manche Betroffene nutzen die Krankheit, um ihr Leben neu aufzustellen, hierbei wird die Krankheit als mögliche Chance für einen Neustart im Leben gesehen. Es gibt auch Betroffene, die ihre Krankheit still hinnehmen und den Verlauf der Krankheit den Gesundheitsprofessionen überlassen (Schaeffer & Moers, 2009).

All diese Strategien entstehen nicht planmäßig, sondern sind eine Antwort auf die Not-situation, auf die sie mit dem eigenen Handlungsvorrat reagieren. Die Strategien orientieren sich nicht nach der Krankheit, sondern nach dem Einschnitt in ihrem Leben. Sie haben zum Ziel, das Leben wieder in den Griff zu bekommen und wieder Lebenssinn zu finden. Die Betroffenen müssen sich in dieser Phase mit der Kranken- bzw. Patientenrolle auseinandersetzen. Wie Schaeffer und Moers (2009) aufzeigen, ist in dieser Phase das Bewältigungshandeln angepasst, und die Betroffenen sind dabei bemüht, die an sie gestellten Erwartungen zu erfüllen. Die Betroffenen agieren in dieser

Hinsicht auf ganz unterschiedliche Weise. Manche folgen der eigentlichen Kranken- bzw. Patientenrolle, andere reagieren instrumentell und rational und wiederum andere haben eigene Ziele und Vorstellungen und nehmen aktiv am therapeutischen Prozess teil. Die Betroffenen zeigen sich als sehr compliant, um nicht in die Krise zu fallen (Schaeffer & Moers, 2009).

Phase 4: Leben im Auf und Ab der Krankheit

Chronische Krankheiten begleiten die Betroffenen das restliche Leben. Sie verlaufen nicht einheitlich, sondern haben einen unvorhersehbaren Verlauf mit vielen Auf- und Abwärtsbewegungen. Dieser Verlauf erfordert immer wieder Bestrebungen nach neuen Bewältigungsstrategien, um das tägliche Überleben mit den Herausforderungen, die mit der Erkrankung einhergehen, zu ermöglichen. Die/der Betroffene entwickelt Bewältigungsstrategien, an denen sie/er festhält, auch wenn diese mit dem Vorranschreiten der Erkrankung nicht mehr angemessen erscheinen. Diese Beharrlichkeit, die die/der Betroffene zeigt, dient zum Schutz vor dem Auf und Ab der Krankheit und den immer wieder auftretenden Unsicherheiten. Diese Strategien gleichen immer mehr Überlebensstrategien und haben die Aufgabe, das Leben trotz der Krankheit aufrechtzuerhalten. Diese Bewältigungsstrategien dienen dem Schutz vor einer weiteren Verschlechterung des Lebens und lassen sich nur schwer verändern. Andere Möglichkeiten der Bewältigungsstrategien sind schwer zu erreichen und, es sind aufgrund der Verschlechterung der Krankheit meist keine anderen Optionen möglich. Alle Veränderungen im Verlauf der Krankheit führen eher zur Verfestigung der Überlebensstrategien, als dass sie Korrekturen zulassen (Schaeffer & Moers, 2009).

Obwohl die Betroffenen an gefestigten Bewältigungsstrategien festhalten, gestaltet sich der Umgang mit der Krankheit wechselhaft. Dies lässt sich im Umgang mit dem Status der/des PatientIn erkennen. Wie in der vorhergehenden Phase, in der sich die/der PatientIn als äußerst compliant zeigt, erkennt die/der Betroffene in dieser Phase, dass die Erkrankung bleiben wird und eine Rückkehr in die „alte“ Normalität nicht stattfinden wird. Als Reaktion darauf werden die Betroffenen zu „normalen PatientInnen“ (Schaeffer & Moers, 2009). An sie gestellten Erwartungen erfüllen sie weiterhin. Die Krankheit ist und bleibt präsent und beeinflusst immer mehr Lebensbereiche und die Betroffenen sind gefordert, immer mehr Bemühungen zur Erhaltung des

Lebens an den Tag zu legen. Weil die Krankheit nicht Halt macht, müssen sie die Identität und die Vorstellung vom Leben immer wieder neu überdenken. Das Streben nach Identität und die Erhaltung der Balance im Leben ist für die Betroffenen sehr wichtig. Die Notwendigkeit von Bewältigungsstrategien bekommt eine hohe Bedeutung, jedoch nur phasenweise, weil sich das Leben mit und trotz Krankheit mit den eigenen Anforderungen in den Vordergrund stellt und immer schwieriger wird (Schaeffer & Moers, 2009).

Phase 5: Beginn der Abwärtsentwicklung

Durch das immer wiederkehrende Auf und Ab der Erkrankung kommt es ab einem bestimmten Zeitpunkt zu einer sich tendenziell verschlechternden Entwicklung des Allgemeinzustandes. Häufig fällt es den Betroffenen schwer, den Übergang in diese Phase wahrzunehmen und ihr Handeln den neuen Herausforderungen anzupassen. Das Realisieren der Abwärtsentwicklung ist für die Betroffenen schwierig, weil sich Schritt für Schritt das Lebensende ankündigt und Angst, Hilflosigkeit, Wut und Enttäuschung auslöst. Erschwerend kommt hinzu, dass sich die Abwärtsentwicklung Schritt für Schritt entwickelt und geprägt ist und Verschlechterungen des Allgemeinzustandes und von kleinen Veränderungen, die bei Betroffenen Desorientierung hervorrufen. Die Zunahme der körperlichen Schwäche kommt erschwerend noch hinzu (Schaeffer & Moers, 2009).

Die Verschlechterungen des Allgemeinzustandes werden vom sozialen Umfeld häufig nicht bemerkt, und es entsteht ein Bild von den Betroffenen, welches nicht mehr realitätskonform ist. Dies ist für die Betroffenen belastend, und sie fühlen sich nicht wahrgenommen, erleben häufig auch Stigmatisierung und haben keine Kraft, sich dem zu stellen. Häufig empfinden die Betroffenen auch Verbitterung, weil sie nicht gehört werden und in ihrer Lebenslage allein sind. Dieser Rückzug von anderen, aus dem sozialen Umfeld oder von professionellen GesundheitsakteurInnen, den die Betroffenen erleben, wird häufig als vorzeitiger sozialer Tod gesehen. Die Abwärtsentwicklung und das daraus resultierende mangelnde Handlungsvermögen sind Gründe dafür, dass die Betroffenen zu kritischen PatientInnen werden. Sie fühlen sich häufig nicht gehört und verstanden und erleben ihrer Meinung nach keine passende professionelle Unterstützung. Durch das Voranschreiten der Erkrankung stehen die Betroffenen vor immer mehr Herausforderungen, die zu bewältigen sind. Das Handlungsvermögen nimmt

aufgrund der verminderten physischen Funktion ab, aber dennoch halten die Betroffenen an ihrem Bild vom handlungsfähigen Menschen fest. In dieser Phase entsteht eine zunehmende Kluft zwischen dem Bewältigungshandeln und dem realen Krankheitsverlauf, dies hat einen negativen Einfluss auf den Krankheitsverlauf. Häufig kommt es zu einer Verschlechterung der Gesundheitsversorgung, obwohl es gerade in dieser Phase am wichtigsten wäre, eine angemessene Versorgung zu bekommen. Das ohnehin nur noch wenig Verbliebene im Leben der Betroffenen wird zudem dafür verwendet, um gegen die Krankheit anzukämpfen (Schaeffer & Moers, 2009).

Phase 6: Endgültiges Abwärts und Sterben

In dieser Phase nähert sich das Lebensende, welche als dramatischste Phase im Krankheitsverlauf gilt. Die Zweideutigkeit zwischen bedingter Gesundheit und bedingter Krankheit fällt ganz auf die Seite der Krankheit. Allgemein nimmt der Verlauf in dieser Phase noch einmal an Komplexität und Dynamik zu. Die Herausforderung zu handeln steigt, das Handlungsvermögen sinkt, was eine hohe Verletzlichkeit der Betroffenen und zur Folge hat, aber auch, dass die Betroffenen völlig auf fremde Hilfe angewiesen sind. Zwar halten die Betroffenen weiterhin an den Bewältigungsstrategien fest, die jedoch nicht mehr tragfähig sind, dies stellt für die Betroffenen meist eine niederschmetternde Erkenntnis dar. Das Lebensende ist bereits vorhersehbar, was bei den Betroffenen Todesangst, Resignation und Hilflosigkeit auslöst. Die Betroffenen sind immer in körperlichen Vorgängen gefangen und werden vermehrt zu leidenden und erdulenden Menschen. Der zunehmende Leidensdruck und der steigende Verlust von Autonomie stellt sich für die Betroffenen als äußerst schwierig dar. Die Abhängigkeit ist eine große Herausforderung für die Betroffenen. Das endgültige Sterben wird dann häufig anders gestaltet als von den Betroffenen gewünscht war. Das Sterben wird vom sozialen Umfeld als auch von Gesundheitsprofessionen auf der somatischen Ebene gesehen und dies endet häufig in von den Betroffenen nicht erwünschten Art des Sterbens (Schaeffer & Moers, 2009).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Schaeffer und Moers (2009) mit der Schilderung der einzelnen Phasen in der Bewältigung von chronisch Erkrankten die Eigenschaften und die Stimmigkeit des Handelns im Krankheitsverlauf darstellen. Der Kampf um das Leben trotz voranschreitender Erkrankung stellt für die Betroffenen die höchste

Priorität dar. Dabei ist sehr wichtig in jeder Phase ein gutes Selbstmanagement zu haben. Je nach Phase benötigen die Betroffenen unterschiedlich viel Förderung im Selbstmanagement seitens professioneller AkteurInnen. Weiters wird auch die mangelnde Erhebung der Sichtweise chronisch kranker Menschen kritisiert. Um eine adäquate Versorgung zu gewährleisten, benötigt es viel mehr an Kenntnis der Betroffensicht. Daher wird in dieser Forschungsarbeit der Perspektive von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung nachgegangen aber auch die Rolle Pflegenden sowie deren Aufgaben in der Förderung des Selbstmanagements bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung wird beleuchtet.

Der empirische Teil des Forschungsvorhabens wird im folgenden Kapitel dargestellt.

6. Methode der empirischen Untersuchung

In diesem Kapitel wird die Methode der hier vorgenommenen empirischen Untersuchung erläutert. Da es sich in diesem Forschungsvorhaben um die subjektive Wahrnehmung des täglichen Lebens von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung und um die Rolle in der Förderung des Selbstmanagements von Pflegenden auf gastroenterologischen Stationen handelt, wurde der qualitative Forschungsansatz gewählt. Das Forschungsprojekt gliedert sich in zwei Schwerpunkte: einerseits in die Befragung der Betroffenen über deren tägliche Herausforderungen im Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, welche mittels eines halbstrukturierten leitfadengestützten Interviews durchgeführt wurde, andererseits in die Wahrnehmung der Rolle von Pflegenden in der Förderung des Selbstmanagements von Betroffenen, welche im Rahmen von Fokusgruppengespräche erhoben wurde.

6.1. Datenerhebung

Zur Durchführung der Interviews wurden jeweils ein Leitfaden für das Interview mit den Betroffenen und ein Leitfaden für die Fokusgruppengespräche erstellt, welche dazu dienen, die relevanten Aspekte der Forschungsfrage zu erheben. Die interviewte Person soll dabei offen und ohne Antwortvorgabe auf die Fragen reagieren können (Mayer, 2015). Durch eine offene Gesprächsführung wird ein Verständnis für das subjektive Erleben und für die Bewältigung im täglichen Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung geschaffen. Aufgrund der breiten Antwortmöglichkeiten können damit Ergebnisse erzielt werden, die nicht durch die InterviewerIn beeinflusst werden (Lueger, 2010). Im Rahmen der Fokusgruppengespräche wurde die Rolle der Pflege in der Förderung des Selbstmanagements erhoben. Die Moderation der Gespräche wurde von der Forscherin selbst durchgeführt. Das Interesse im Rahmen dieser Diskussion liegt in der Generierung eines kollektiven Rollenbildes (Lamnek, 2005) bezüglich der Förderung von Selbstmanagement.

In der qualitativen Pflegeforschung geht man davon aus, dass die Wirklichkeit ein Resultat von Bedeutungen und Zusammenhängen ist und anhand von sozialer Interaktion hergestellt wird. Es wird die Wahrheit nicht als rein objektiv gesehen, so wie in der Naturwissenschaft, sondern als etwas Subjektives und Erfahrenes. Die Begründung

dafür ist, dass jeder Einzelne die Wirklichkeit auf eine eigene Art und Weise wahrnimmt und interpretiert. Darum ist es in der qualitativen Forschung nicht wichtig Messungen oder Zählungen vorzunehmen, sondern ein Phänomen aus der Sicht der Betroffenen zu erheben und es holistisch zu verstehen und dabei zu erkennen, welche Bedeutung es für die Betroffenen hat. In der qualitativen Forschung erschließt sich die Wirklichkeit durch das Verstehen. Die Wahrheit wird als vom Kontext und vom Zusammenhang abhängig gesehen, dies gelingt nur dann, wenn das erforschende Phänomen als ganzheitliches Konstrukt angesehen wird. Da in der qualitativen Forschung immer die subjektive Wahrnehmung der Betroffenen eine Rolle spielt, hat die Objektivität keine Bedeutung. Qualitative Forschung hat zum Ziel eine Hypothese zu bilden, anders ist dies bei der quantitativen Forschung, in der überwiegend Hypothesen geprüft werden (Mayer, 2015). Darüber hinaus geht man in der qualitativen Forschung bestimmten Prinzipien nach, welche im nächsten Kapitel erläutert werden.

6.1.1. Grundprinzipien qualitativer Forschung

An dieser Stelle werden die Grundprinzipien, die qualitativer Forschung zugrunde liegen und in dieser Forschungsarbeit berücksichtigt wurden, erläutert. Das wesentliche Prinzip ist die Offenheit. Dabei wird in den Forschungsvorhaben die Perzeption möglichst weit offengelassen. Eine theoretische Generierung des erforschten Subjektes wird erst dann durchgeführt, wenn es sich durch die erhobenen Daten herausbildet. Durch die Offenheit in der gesamten Durchführung der Forschung wird durch das untersuchende Merkmal in der qualitativen Forschung aufgezeigt. Mittelpunkt dieses Forschungsansatzes ist es, Aspekte zu erheben oder zu konzeptualisieren, die zuvor noch nicht erhoben worden waren. Es wird daher keine Hypothese im Vorhinein gebildet. Es wird die Sichtweise, welche aus dem Forschungsgegenstand hervorgeht, betrachtet. Des Weiteren bezieht sich dieses Grundprinzip auf alle Schritte im Forschungsprozess. Mit der Offenheit geht auch die Flexibilität einher. Diese wird von dem explorativen Merkmal bedingt. Der gesamte Prozess der Forschung basiert darauf, dass die gewonnenen Daten aus einer subjektiven Lebenswelt herausgehen. Dabei ist Flexibilität im gesamten Forschungsvorhaben gefragt. Um Daten erheben zu können, braucht es Interaktion zwischen der/dem Forschenden und der/dem Betroffenen, welche anhand von Kommunikation erfolgt. Die Generierung von Daten geschieht, wenn die/der

ForscherIn mit den Betroffenen eine kommunikative Beziehung eingeht. Dies ist ein wichtiger Aspekt in der qualitativen Forschung. Dabei gilt es, eine wahrhaftige Kommunikationsebene herzustellen. Darüber hinaus geschieht eine Kommunikation zwischen der/dem ForscherIn und dem zu untersuchenden Subjekt. Es wird dabei ein wechselseitiges Interpretieren der Wirklichkeit angestrebt (Mayer, 2015). Von Lamnek (2005) wird dies auch als ein prozesshafter Charakter gesehen.

6.2. Der Rekrutierungsprozess

Um die Alltagsbewältigung und das subjektive Krankheitserleben zu erfragen, wurden Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung über Selbsthilfegruppen der Österreichischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung rekrutiert. Dabei sollte auch ein mögliches Abhängigkeitsverhältnis ausgeschlossen werden. Es wurde eine Anfrage mit dem Informationsblatt per E-Mail an die Hauptstelle und an die jeweiligen Zweigstellen der Österreichischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung versendet. Daraufhin gab es einige Rückmeldungen, unter anderem auch von der Präsidentin, welche die Forscherin in einem Telefonat zur Awareness-Kampagne einlud. Diese findet jedes Jahr am 19. Mai statt und hat zum Ziel, mehr Bewusstsein für die chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen in der Gesellschaft zu schaffen. Dabei wurde eine lila Schleife als Zeichen der chronisch-entzündlichen Darmerkrankung mit 300 Menschen vor dem Wiener Riesenrad gebildet. Eine Berichterstattung über das Event fand in verschiedenen Fernsehkanälen statt. Durch die Teilnahme an der Awareness-Kampagne, konnten ebenfalls Interviewteilnehmende gewonnen werden. Es wurden insgesamt neun Einzelinterviews in den Monaten Mai und Juni 2019 an verschiedenen Orten in Wien, Oberösterreich und Kärnten durchgeführt. Dabei war es der Forscherin sehr wichtig, dass die Intervieworte von den Betroffenen selbst ausgewählt werden konnten.

Um die Rolle der Pflege in der Förderung des Selbstmanagements zu verdeutlichen, wurden für Fokusgruppengespräche Pflegepersonen von Krankenhäusern aus Wien sowie über die Facebook-Seite „Pflege & Wissenschaft Austria“ gesucht. Zunächst wurden ArbeitskollegInnen der Forscherin, die auf einer gastroenterologischen Station tätig ist, und KollegInnen aus anderen Krankenhäusern der Stadt Wien angefragt. Es

konnten Pflegepersonen rekrutiert werden, welche unter anderem auch in einer Beraterfunktion und in einer Studienambulanz tätig sind. Bei dem ersten Gruppengespräch nahmen vier Pflegepersonen, die alle auf derselben gastroenterologischen Station tätig sind, teil. Das zweite Gruppengespräch wurde mit Pflegepersonen aus verschiedenen Krankenhäusern in Wien durchgeführt. Am Tag des Gruppengesprächs sagten jedoch zwei Teilnehmende den Termin sehr kurzfristig ab, was dazu führte, dass sich die Forscherin selber in die Diskussion einbrachte. Die Forscherin verfügt über drei Jahre Berufserfahrung als Diplomierte Gesundheits- und Krankenpflegerin auf einer gastroenterologischen Station. Die Charakteristika der jeweiligen Teilnehmenden werden im folgenden Kapitel dargestellt.

6.3. Charakteristika der Studienteilnehmenden

In der qualitativen Forschung erfolgt die Rekrutierung der Teilnehmenden nach bestimmten Kriterien. In diesem Forschungsvorhaben wurden Betroffene, die das 18. Lebensjahr vollendet haben und die Diagnose Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa bekommen haben, miteinbezogen. Die Pflegepersonen haben mindestens ein Jahr Berufserfahrung auf einer gastroenterologischen Station. In den folgenden zwei Tabellen werden die Charakteristika der Studienteilnehmenden dargestellt, welche vor jeder Erhebung von den Teilnehmenden erfasst wurden. Als Erste sind die Teilnehmenden der qualitativen Interviews abgebildet und anschließend jene der Fokusgruppengespräche. Die nachgestellten Zahlen bei den Namen der Teilnehmenden der Fokusgruppengespräche dienen der Zuordnung der jeweiligen Teilnehmenden und den soziodemografischen Daten.

Tabelle 1: Darstellung der Teilnehmenden aus den Einzelinterviews

	Diagnose	Alter bei Diagnostik	Alter, Geschlecht
Interviewteilnehmende 1	Colitis ulcerosa	17	47, weiblich
Interviewteilnehmende 2	Morbus Crohn	22	46, männlich
Interviewteilnehmende 3	Colitis ulcerosa	24	39, weiblich
Interviewteilnehmende 4	Colitis ulcerosa	36	63, weiblich
Interviewteilnehmende 5	Morbus Crohn	30	63, weiblich
Interviewteilnehmende 6	Colitis ulcerosa	17	22, weiblich
Interviewteilnehmende 7	Colitis ulcerosa	17	21, weiblich
Interviewteilnehmende 8	Morbus Crohn	24	28, weiblich
Interviewteilnehmende 9	Colitis ulcerosa	30	30, weiblich

Darstellung der Teilnehmenden aus dem Fokusgruppengespräch 1

Code	Berufserfahrung in der Pflege	Seit...auf der aktuellen Station	Alter, Geschlecht
Interviewteilnehmende P1	12 Jahre	1 Jahr und 3 Monaten	31, weiblich
Interviewteilnehmende P2	7 Jahre	5 Jahren	30, weiblich
Interviewteilnehmende P3	3 Jahren	2 Jahren	26, weiblich
Interviewteilnehmende P4	1 Jahr und 4 Monate	1 Jahr	24, weiblich

Darstellung der Teilnehmenden aus dem Fokusgruppengespräch 2

Code	Berufserfahrung in der Pflege	Seit...auf der Station	Alter, Geschlecht
Interviewteilnehmende P1	11 Jahre	5 Jahren und 6 Monaten	30, männlich
Interviewteilnehmende P2	11 Jahre	6 Jahren	37, weiblich
Interviewteilnehmende P3	6 Jahre	3 Jahren	28, weiblich

6.4. Ablauf der Einzelinterviews und Fokusgruppengespräche

Die an einem Interview interessierten Personen nahmen Kontakt mit der Forscherin auf und vereinbarten einen Termin und einen Ort ihrer Wahl zur Durchführung des Interviews. Es wurde die Einverständniserklärung ausgehändigt und das Forschungsvorhaben noch einmal erklärt. Des Weiteren wurden die soziodemografischen Daten erhoben. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgenommen. Die Einzelinterviews wurden mit der Einstiegsfrage: *„Erzählen Sie mir von Ihrer Erkrankung und wie Sie Ihren Alltag bewältigen. Am besten beginnen Sie mit der Diagnosestellung und erzählen dann all das, was sich so nach und nach zugetragen hat, bis zum heutigen Tag. Sie können sich dabei ruhig Zeit nehmen, auch für Einzelheiten, denn für mich ist all das interessant, was Ihnen wichtig ist“* eingeleitet. Weitere Fragen, wie dem Interviewleitfaden zu entnehmen ist, wurden gestellt, um einen umfassenden Einblick in das Leben der Betroffenen zu bekommen. Die Interviews dauerten zwischen 30 und 60 Minuten. Anschließend wurde mit den Interviewteilnehmenden noch einmal das Interview reflektiert, dabei konnte von allen Interviewten ein positives Feedback über das Forschungsvorhaben und die Interviewführung erlangt werden.

Die Fokusgruppengespräche fanden in den Monaten Mai und September 2019 statt. Um eine ungestörte Durchführung der Datenerhebung zu ermöglichen, fand die erste Gruppengespräche in einem Wiener Kaffeehaus in einem vom Rest der BesucherInnen abgetrennten Raum und die zweite im Seminarraum am Institut für Pflegewissenschaft statt. Nachdem sich alle Interviewteilnehmenden versammelt hatten, wurde das Forschungsvorhaben noch einmal erläutert. Des Weiteren wurden die Einverständniserklärungen ausgehändigt und die soziodemografischen Daten erhoben. Die Moderation der ersten Gruppengespräche wurde durch die Forscherin selbst durchgeführt, bei der zweiten nahm die Forscherin, die ebenfalls Berufserfahrung in der gastroenterologischen Pflege hat, aufgrund der geringen Teilnehmendenzahl sowohl die Rolle der Moderation als auch die einer Teilnehmenden ein. Um ein gemeinsames Verständnis des Konzepts Selbstmanagement zu generieren, startete die Diskussion mit der Frage: *„Was bedeutet aus eurer Sicht Selbstmanagement bei Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung?“*

Weitere Fragen wurden gestellt, wie auch dem Diskussionsleitfaden zu entnehmen ist. Das erste Gespräch dauerte 50 und die zweite 40 Minuten. Anschließend wurde jeweils eine Reflexion mit den Diskussionsteilnehmenden durchgeführt, welche

hinsichtlich der Idee des Forschungsvorhabens und der Nützlichkeit positiv ausfiel. Darüber hinaus wurden nach jedem Interview Memos erstellt, in denen die Forscherin Vermerke, emotionale Ausdrücke und erste Interpretationen notierte.

Im Anschluss daran wurden die Einzelinterviews und die Fokusgruppengespräche transkribiert. Die Transkription wurde in Anlehnung an die TIQ durchgeführt. TIQ steht für „Talk in Qualitative Social Research“ und wurde für die Arbeit mit Gruppengespräche und zur Entstehung der dokumentarischen Methode entwickelt (Bohnsack, 2014). Dieses Transkriptionsverfahren wurde bereits vielfach als Richtlinie zur Transkription angewendet und hat sich als solches auch in dieser Arbeit bewährt. Im Folgenden sind die Richtlinien der Transkription ersichtlich.

Richtlinien der Transkription: TiQ

„TiQ: Talk in Qualitative Social Research

L Beginn einer Überlappung bzw. direkter Anschluss beim Sprecherwechsel

Ende einer Überlappung

(.) Pause bis zu einer Sekunde

(2) Anzahl der Sekunden, die eine Pause dauert

Nein Betont

Laut (in Relation zur üblichen Lautstärke des Sprechers/der Sprecherin)

°nein° Sehr leise (in Relation zur üblichen Lautstärke des Sprechers/der Sprecherin)

. Stark sinkende Intonation

: Schwach sinkende Intonation

? Stark steigende Intonation

Schwach steigende Intonation

Viellei- Abbruch eines Wortes

Oh==ne Wortverschleifung

Ne::in Dehnung, die Häufigkeit vom :: entspricht der Länge der Dehnung

(doch) Unsicherheit bei der Transkription, schwer verständliche Äußerungen

() Unverständliche Äußerungen, die Länge der Klammer entspricht etwa der Dauer der unverständlichen Äußerung

Kommentare bzw. Anmerkungen zu parasprachlichen, nicht-verbalen oder gesprächs-externen Ereignissen; die Länge der Klammer entspricht etwa der Dauer der unverständlichen Äußerung

((stöhnt)) Kommentare bzw. Anmerkungen zu parasprachlichen, nicht-verbalen oder gesprächsexternen Ereignissen; die Länge der Klammer entspricht im Falle der Kommentierung parasprachlicher Äußerungen (z.B. Stöhnen) etwa der Dauer der Äußerung. In vereinfachten Versionen des Transkriptionssystems wird auch Lachen wie folgt symbolisiert:

@nein@ lachend gesprochen

@(.)@ kurzes Auflachen

@(3)@ 3 Sek. Lachen“

(Bohnsack, 2008, S. 235)

6.5. Ethische Aspekte

Das Forschungsprojekt unterliegt im gesamten Prozess den ethischen Prinzipien der Pflegeforschung. Es wurden die Teilnehmenden über das Ziel, den Nutzen und die Risiken des Forschungsvorhabens sowohl in schriftlicher als auch in mündlicher Form informiert. Die schriftliche Form stellt der informed consent dar. Den Teilnehmenden wurde Anonymität versichert, das heißt laut Mayer (2015), dass die Identität geheim bleibt und keine Rückschlüsse auf die einzelne Person möglich sind. Alle Teilnehmenden sind zustimmungsfähig, eine Einwilligung ohne Druck von außen wurde gewährleistet. Darüber hinaus hatten die Teilnehmenden das Recht, jederzeit und ohne Gründe anzugeben, aus dem Forschungsprojekt auszusteigen. Alle Ergebnisse des Forschungsprojektes werden nur in anonymisierter Form veröffentlicht. Zudem wurden alle Teilnehmenden vor möglichen physischen und psychischen Folgen geschützt (Körtner, 2012). Um mögliche psychische Belastungen zu vermeiden, wurde den Teilnehmenden eine Reflexion unmittelbar nach dem Interview angeboten. Die Teilnehmenden wurden darüber informiert, sich bei Fragen zum Forschungsprojekt jederzeit melden zu können. Auf Wunsch werden die Forschungsergebnisse an die Teilnehmenden versendet.

Die erhobenen Daten wurden im Anschluss daran mittels der Themenanalyse nach Froschauer und Lueger ausgewertet. Das Analyseverfahren wird im nachfolgenden Kapitel beschrieben.

7. Datenauswertung anhand der Themenanalyse nach Froschauer und Lueger

Zur Auswertung des Datenmaterials wurde ein interpretativ-explikatives Verfahren, konkret die Themenanalyse nach Froschauer und Lueger (2003) angewendet. Dieses ist ein regelgeleitetes Verfahren, bei dem ein Überblick über die für die Forschungsfrage relevanten Themen geschaffen, über deren wesentliche Aussagen sowie über den sozialen, inhaltlichen und sachlichen Kontext generiert wird. Im Arbeitsprozess wurde jedes Thema einzeln behandelt, jedoch muss der Gesamtfokus auf dem Alltagsmanagement beziehungsweise auf dem Rollenbild der Pflege im Auge behalten werden.

Die Themenanalyse nach Froschauer und Lueger stellt ein analytisches und tiefgründiges Verfahren dar, welches sich für das Erfassen des Selbstmanagements einer Erkrankung hinsichtlich des Alltags Betroffener und der Sichtweise zur Rolle von Pflegepersonen besonders gut eignet. Anhand dieses Auswertungsverfahrens werden Meinungen und Einstellungen von Personen oder Gruppen zu bestimmten Themen differenziert herauskristallisiert. Zudem eignet sich diese Auswertungsmethode wenn der manifeste Gehalt von Aussagen im Mittelpunkt steht, wenn die Argumentationsstruktur eines Interviews beschrieben wird und die zusammenfassende Aufbereitung von Inhalten zu verschiedenen Themen angestrebt wird (Froschauer & Lueger, 2003).

Das Textreduktionsverfahren ist ein Analyseverfahren, in dem das Datenmaterial zusammengefasst wird und ein Überblick über die Differenziertheit, den Zusammenhang und die Darstellungsweise der Themen gemacht wird. Darüber hinaus werden die einzelnen Themen im Rahmen des Codierungsverfahrens benannt und Merkmale der einzelnen Themen eruiert. Daran anschließend werden die Unterschiede der Themen dargestellt. In der Analyse der qualitativen Daten benötigt es einen Ansatz des Zusammenhangs der Argumentation, in dem ein Thema vorkommt (Froschauer & Lueger, 2003).

In diesem Textreduktionsverfahren ist es so möglich, viel Textmaterial zu bearbeiten. Im ersten Schritt wurden von der Forscherin die zusammengehörenden Textstellen zu einem Thema identifiziert. Was ein Thema ist, hängt von der Forschungsfrage ab. Eine nachfolgende Erarbeitung der Themen wird anhand von mehreren aufbauenden Bestandteilen durchgeführt. Diese stellt die komplexe Zusammenfassung und die Struktur der Themen dar. Die einzelnen Bestandteile der Reduktion der Texte, die im

Rahmen dieser Forschungsarbeit in Anlehnung an die Themenanalyse nach Froschauer und Lueger (2003) durchgeführt wurden, sind im Folgenden dargestellt.

Im ersten Schritt wurde der Frage nachgegangen was ein relevantes Thema ist und in welchen Textstellen es vorkommt. Wenn eine relevante Textstelle gefunden wurde, wurden weitere ähnliche Textstellen identifiziert. Es wurden die zentralen Aspekte eines Themas gefunden und somit weitere dazugehörige Textstellen herausgearbeitet. Dadurch konnte eine Abgrenzung des Inhalts stattfinden. Die Textinhalte wurden von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung im Kontext ihres Alltagsmanagements mittels Einzelinterviews beziehungsweise von Pflegepersonen einer gastroenterologischen Station im Kontext ihrer beruflichen Erfahrung mittels eines Gruppengesprächs genannt.

Im zweiten Schritt wurden aus den zusammengefassten Textstellen die zentralen und die peripheren Aspekte eines Themas erläutert. Es wurden die Zusammenhänge mit anderen Themen untersucht und welches Thema von wem (Interviewerin oder Betroffene/Pflegeperson) angesprochen wird. Daraus lässt sich die Bedeutung eines Themas erfassen (Froschauer & Lueger, 2003).

Im dritten Schritt wurde die Abfolge der Themen analysiert. Da die Einzelinterviews beziehungsweise die Gruppengespräche mittels Leitfadens durchgeführt wurden, ist bereits eine gewisse Abfolge der Themen vorgegeben. Dazu ist zu sagen, dass bei den Einzelinterviews ein halbstrukturierter Leitfaden und eine umfangreiche Einstiegsfrage verwendet wurde und somit eine Abfolge in den meisten Einzelinterviews erkennbar ist.

Im vierten Schritt wurden die Unterschiede der einzelnen Themen dargestellt. Dabei wurde auf Gemeinsamkeiten und Unterschiede geachtet, um ein grundlegendes Verständnis der einzelnen Themen zu bekommen.

Im fünften Schritt wurden die zentralen Aspekte der Themen in den Kontext der Forschungsfrage implementiert. Notwendig dabei ist die Verknüpfung der einzelnen Themen, aber auch, die einzelnen Aspekte in einem gesamten Zusammenhang zu betrachten. Es wurden die Unterschiede herausgearbeitet und somit mögliche Erklärungen gemacht (Froschauer & Lueger, 2003).

Als Ergänzung zur Themenanalyse wurde das Codierverfahren angewendet, welches dazu dient, aus dem analytischen Verfahren hervorgehende Kategorien darzustellen. Dabei wird das Textmaterial nicht zusammengefasst, sondern analytisch erweitert. Folgende Schritte wurden dabei durchgeführt.

- Die Codierung der Themen aus den Textstellen und deren Kernaussagen.
- Die Interpretation der Themen nach deren Unterkategorien wodurch eine gewisse Struktur abgeleitet werden kann.
- Die Strukturierung der Themen durch deren Verknüpfung nach ihrer Bedeutung zur Beantwortung der Forschungsfrage.
- Die Verbindung der Themenkategorien mit Unterkategorien anhand bestimmter Merkmale (Froschauer & Lueger, 2003)

Im gesamten Forschungsprozess wurden zum Teil den Qualitätskriterien nach Froschauer und Lueger gefolgt. Diese werden im folgenden Kapitel näher dargestellt.

7.1. Qualitätskriterien nach Froschauer und Lueger

Froschauer und Lueger (2003) messen der Sicherung der Qualität der Ergebnisse in der soziologischen Forschung große Bedeutung zu. Der Grund dafür ist, dass die Analysemethode in der qualitativen Forschung einen anderen Charakter aufweist als in der quantitativen. Darüber hinaus ist beim Aufgreifen von Alltagsleistungen der Interpretation eine genaue Kontrolle notwendig. Dabei soll die Zuverlässigkeit der Ergebnisse gewährleistet werden. Qualitative Forschungsarbeiten sind aufgrund von methodischen und forschungsstrategischen Aspekten nicht mit den Gütekriterien der quantitativen Forschung zu evaluieren. Dabei werden drei Ebenen der Sicherung der Qualität genannt. Diese drei Ebenen werden nachfolgend näher dargestellt.

Methodische und verfahrenstechnische Ebene

Diese Ebene beinhaltet Interpretationen, in denen der Untersuchungsgegenstand aus einem sozialen Kontext herausgebildet wird. Dabei bleibt der Eingang zu Bedeutungen und auch zur Außenwelt, welche unabhängig vom Forschungssubjekt ist, abgeschlossen. Analysieren beruht auf einem Vereinheitlichen und Einfügen in einen Sinnhorizont, welcher auf einem verfügbaren Vorwissen beruht und somit die Sichtweise einengt. Diese Schwierigkeiten von methodischen Rahmenbedingungen für die

interpretative Analyse, müssen durch Sicherung der Qualität gewährleistet werden. Diese basiert auf Argumentation und Testung der Tragfähigkeit der gewonnenen Daten. Dabei werden folgende Methoden zur Qualitätssicherung genannt (Froschauer & Lueger, 2003):

- Die Auflösung der Verwendung des Vorwissens durch „Dekonstruktion und Systematisierung des Zweifels“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167), um bereits bestehende Wissensbestände zu umgehen. Dies geschieht durch Zerlegung des zu interpretierenden Textteiles in Sinn- oder thematische Einheiten. In der vorliegenden Forschungsarbeit wurden die vorliegenden Daten in Themeneinheiten zerlegt und somit wurde dieses Qualitätskriterium erfüllt.
- „Auslegung im Team“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167), um die Notwendigkeit der Argumentation zu schaffen und Alternativen zu erläutern. Dies wurde im Rahmen dieses Forschungsprojektes nur teilweise erzielt, da die Forscherin alleine an der Analyse gearbeitet hat.
- Eine umfassende und auch abschnittsweise Sinnauslegung zur Unterscheidung und Herstellung von Kontexten unter Beachtung der unterschiedlichen Perspektiven.
- Berücksichtigung von unnützem Wissen und Abweichungen, um sich von äußeren Einflüssen beeinflussen zu lassen und den Prozess des Lernens zu fördern
- „Trennung der Generierung von Handlungs- und Analysewissen“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167), um den Druck zum Handeln und zur Begründung von wissenschaftlichem Tun zu umgehen. Aus diesem Grund sollen die Personen, die die Interviews durchführen, nicht selbst auswerten (Froschauer & Lueger, 2003). Dieses Forschungsvorhaben ist zur Erlangung eines Universitätsabschlusses gedacht und erfordert daher eine alleinige Datenanalyse von der Forscherin, und somit konnte dieses Kriterium nicht eingehalten werden.

Ebene des Forschungsprozesses

In dieser Ebene geht es darum, wie man sich dem zu erforschenden Subjekt annähern kann, um möglichst viel Wissen über die Beschaffenheit des Forschungssubjektes zu bekommen. Die Materialmenge ist für die Qualität der Interpretation bedeutungslos, weil es in erster Linie um Prinzipien und Bedingungen der Struktur des Forschungsgegenstandes geht. Ein viel wichtigerer Aspekt ist das Einbeziehen von

Analysematerialien sowie eine strategische Methode, die einen logischen Verlauf und einen selbstkorrigierenden Prozess hervorruft. Dabei lassen sich auch einige Punkte zur ausreichenden Erfassung und Konstruktion des Forschungsgegenstandes anführen:

- „Eine zyklische Organisation des Forschungsprozesses“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167): Dabei wird der Forschungsprozess einer permanenten formativen Beurteilung unterzogen.
- „Reflexionsphasen zur Standortbestimmung und Reorganisation der Forschungsaktivitäten“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167): Dabei wird im Rahmen von zyklischer Forschungskonstruktion eine Distanz eingehalten und auf inhaltlicher und methodischer Ebene im Rahmen einer Verbesserung die weitere Vorgehensweise geplant. In dieser Forschungsarbeit wurde eine Reflexion und Verbesserung des Interviewleitfadens nach dem ersten Interview vorgenommen.
- „Die systematisch prüfende Intervention im Rahmen des konstruktiven Aufbaues eines Verständnisses der Dynamik des Untersuchungsbereiches“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167): Dies dient dazu, die Konstruktion des Forschungsbereiches zu verstehen und Kriterien zur Prüfung zu entwickeln und zu verwenden. Dieser Aspekt wurde im Forschungsvorhaben nicht durchgeführt.
- Eine „am theoretischen Sampling orientierte Auswahl von Forschungsmaterialien“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167): Um die Erhebung der Materialien an den aktuellen Forschungsgegenstand anzupassen. Durch eine umfassende Literaturrecherche konnte der aktuelle Forschungsstand dargestellt werden.
- „Systematische Variation von Erhebungssituationen, Methode, Perspektiven und InterpretInnen“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167): Dabei sollen die Einflüsse aus einer speziellen Erhebungssituation verringert werden, man soll sich nicht zu schnell auf eine Interpretation festlegen und eine möglichst angemessene Vorgangsweise wählen und auch andere Interpretationsmöglichkeiten ermöglichen. Dieser Aspekt konnte nur ansatzweise beachtet werden, denn es waren verschiedene Erhebungssituationen in den Einzelinterviews und Fokusgruppengesprächen vorhanden.
- „Supervision“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.167): Dabei wird eine Distanzierung vom Forschungsgegenstand ermöglicht, somit kann eine Verwicklung von Gefühlen oder auch inhaltliche und methodische Verankerung, erzielt werden

und dabei einen besseren Umgang mit den Herausforderungen zu ermöglichen (Froschauer & Lueger, 2003).

Der Forschungsprozess wurde in dieser Arbeit dokumentiert und argumentiert. Zudem wurde Reflexionsphasen innerhalb des Forschungsprozesses angewendet. Zudem wurde den Teilnehmenden nach jedem Interview beziehungsweise nach jeder Fokusgruppendifkussion eine Reflexion angeboten.

Ebene des Wissenschaftssystems

Diese Ebene beschäftigt sich mit der Frage nach dem Nutzen dieser Forschungsarbeit für die Wissenschaft und die Gesellschaft. Die Verlässlichkeit des Forschungsprojektes muss gewährleistet sein, um Vertrauen in die Arbeit zu bekommen. Dabei muss in dieser Ebene die Analyse, die auf der eigenen Erfahrung beruht, Anforderungen aufweisen und dabei im jeweiligen Teil des Wissenschaftssystems anerkannt werden. Folgende Anforderungen sind dabei notwendig:

- „Argumentation der Relevanz einer Studie für die Wissenschaft“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.168): Dabei wird die Studie in das Wissenschaftssystem eingliedert. In diesem Forschungsvorhaben wird die Relevanz der Studie in der Wissenschaft dargestellt.
- „Angaben zur Forschungsstrategie“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.168): und die wesentlichen Entscheidungen zu, den angewandten Erhebungs- und Interpretationsmethoden sowie zu den angewandten Prüfstrategien. Diese wurden im vorliegenden Forschungsvorhaben dargestellt und näher erläutert.
- „Die exemplarische Darstellung sensibler Forschungselemente“ (Froschauer & Lueger, 2003, S.168): Dabei wird das Prinzip der Durchführung erläutert, da häufig der komplexe Forschungsprozess nicht vollständig abgebildet werden kann. In diesem Forschungsvorhaben wurden alle Schritte des Forschungsprozesses dargestellt.
- „Die Umsetzung einer anschlussfähigen narrativen Struktur, welche die methodologische Position reflektiert“ (Froschauer & Lueger, 2003, S. 169/170). Diese wurde anhand der Argumentation der Relevanz der Erhebung und der Erhebungs- und Auswertungsverfahren eingehalten.

Studien, die auf einem Erfahrungswissen basieren, in diesem Forschungsprojekt ist das die berufliche Erfahrung der Forscherin, benötigen eine ausreichende Wahrung der Geltung der Ergebnisse. Die Qualität einer Forschungsarbeit hängt von der methodischen Einbettung, von der strikten strategischen und verfahrenstechnischen Umsetzung und von der Begründung für die Wissenschaft ab. Alle Qualitätsmaßnahmen sind nicht „als normative Vorgaben gedacht, sondern verstehen sich als ein integriertes Gesamtkonzept im Bemühen, die Qualität des Forschungsprozesses systematisch zu unterstützen und für RezipientInnen nachvollziehbar zu machen“ (Froschauer & Lueger, 2003, S. 170).

7.2. Darstellung der Ergebnisse der Einzelinterviews

Zur Beantwortung der Forschungsfragen werden anschließend die aus der Themenanalyse entstandenen Ergebnisse dargestellt und mit Zitaten aus den Interviews belegt. Zunächst werden die Ergebnisse der Befragung von Betroffenen und darauf folgend die Ergebnisse der Fokusgruppengespräche dargestellt. Zur Beantwortung der Fragen „*Wie managen Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ihren Alltag?*“ und „*Welchen Unterstützungsbedarf haben sie?*“ wurde im ersten Schritt der Themenanalyse das Datenmaterial anhand der für die Forschungsfragen relevanten Themen gebildet und erforscht, wobei die nachfolgenden Ergebnisse erarbeitet wurden.

Im ersten Schritt der Themenanalyse wurde zunächst das Datenmaterial anhand der für die Forschungsfragen relevanten Themen zusammengefasst und es wurden Themen gebildet. Die sechs zentralen Themen sind Stress, Ernährung, Toilettenzugang, der Austausch, Medikamente und das soziale Umfeld. Um diesen Schritt anschaulich zu gestalten, wurden die einzelnen Textabschnitte mit den Zeilennummern gekennzeichnet, wobei für jedes Thema eine andere Farbe gewählt wurde. Anschließend wurden die jeweiligen Themen in den einzelnen Interviews in einer Tabelle dargestellt.

7.2.1. Stress

Stress ist ein zentraler Aspekt, der in allen fünf Themenbereichen vorkommt. Die Betroffenen erleben bereits Stress in ihrem Leben vor der Diagnosestellung. Die Zeit von den ersten Symptomen bis zur endgültigen Diagnose wird von den Betroffenen als belastend empfunden. Die verschiedenen Untersuchungen und die unterschiedlichen therapeutischen Maßnahmen verlangen von den Befragten viel Durchhaltevermögen und Kraft. Wenn die Diagnose feststeht, erleben die Befragten häufig einen Schock. Darüber hinaus wird die Diagnose eine Zeit lang verdrängt und, wie die befragte Person schildert, eine Zeit brauchen bis sie die Erkrankung wahrnehmen. Zudem fühlen sie sich in vielen Lebenssituationen überfordert. *„Ja, und ich glaube es war, ich würde jetzt im Nachhinein sagen, dass es für mich Momente waren wo es für mich stressig aus irgendeinem Grund war. Also ich hatte so Gefühle der Überforderung, aber ich wusste damals gar nicht, dass das diese Art von Gefühlen sind und dass das eine Rolle spielt, so genau. Und auch so ein bisschen Schwierigkeiten so eine Wahrnehmung, ich würde sagen, so ein bisschen Schwierigkeiten so eine Wahrnehmung. Was ist zu viel, was ist richtig.“* (Interview 3, Zeile 31-36)

Im Kontext der Erkrankung erleben die befragten Personen Stress aufgrund von Beeinträchtigungen in ihren Zukunftsplänen, so sagt eine befragte Person: *„Ä:hm, ich wollte zum Beispiel immer ein, ein Aupairjahr machen nach der Matura, in Schweden. Habe eigentlich schon voll lange vorgehabt und dann ist eben das alles dazwischenkommen. Und dann hab ich mir so gedacht: Na, ich kann kein Jahr weggehen. Das funktioniert nicht. Wie soll das funktionieren? Mit den Arztbesuchen, mit der Versicherung? Generell, wie soll ich das schaffen? Auf die Kinder aufpassen, wenn´s mir selbst nicht gut geht. Dann habe ich das erst Mal weggelassen und jetzt ist momentan so, dass ich mich eher dafür entscheiden werde, in Österreich zu bleiben. [...] Aber, aber wenn ich das Ganze nicht hätte, würde ich vielleicht doch so ein bisschen weiter weggehen.“* (Interview 6, Zeile 217-223; 234-235)

Eine andere befragte Person äußert den Wunsch zu haben, wo hinzugehen, wo sie neue Erfahrungen sammeln kann. *„Ä:hm, auch generell wenn es um, um quasi ich löse mich aus meiner Routine raus zu meinem Umfeld wo ich bin. Ä:hm und gehe wohin wo was neues ist, was ich so wahnsinnig gerne machen würde, aber mich durch diese Krankheit nicht mehr so ganz traue.“* (Interview 7, Zeile 211-214) Eine befragte

Person äußert Beeinträchtigung in der Familienplanung. *„Ich habe auch einen Kinderwunsch, aber die Ärztin hat mir gesagt, jetzt momentan ä:hm, ist es nicht so günstig Kinder ä:hm, weil eben das Calprotectin so hoch ist. Sollte das Calprotectin und alle Entzündungswerte wieder zurückgehen, dann(.) kann ich schwanger werden. Also mein Kinderwunsch auch, jetzt hoff ich halt, dass alles runtergeht, weil ä:hm, ich habe halt den Kinderwunsch und so.“ (Interview 8, Zeile 94-98)*

Das Alltagsmanagement zeigt sich bei Betroffenen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung als komplex. Dies beginnt bei der Planung von sozialen Aktivitäten, wobei zu überlegen ist, wo sich die nächste Toilette befindet. Die Betroffenen schildern, dass sie auf keine Veranstaltungen gehen, wenn sie nicht wissen, wo die nächste Toilette ist. Dies kann zu sozialer Isolation führen. Ganz eng damit verbunden ist das Thema Ernährung, bei dem sich die Betroffenen überlegen müssen, wo und wann sie eine Mahlzeit zu sich nehmen und ob es die für sie passende Ernährung an Orten außerhalb ihrer eigenen Wohnung gibt. Dies wiederum kann zu Unverständnis im sozialen Umfeld führen. Diese Tatsache zeigt auf, dass Ernährung und soziales Umfeld eng miteinander verbunden sind und bei Beeinträchtigungen in der Nahrungsaufnahme und Stigmatisierung im sozialen Umfeld stressauslösend sind. Die Befragten entwickeln vielfältige Bewältigungsstrategien, um mit dem täglichen Stress besser leben zu können.

Bewältigungsstrategien

Zur Bewältigung von Stress nennt eine Betroffene das Hören auf den eigenen Körper und diesem zum Beispiel mit sportlichen Tätigkeiten entgegenzuwirken. Wichtig ist auf die Auslöser von Stress zu achten und ihnen mit verschiedenen Maßnahmen entgegenzuwirken. *„Ähm, selber auf sich zu achten. Und Yo:ga, also Yoga tut mir total gut, weil einfach runterkommen, im Kopf tausend Gedanken sitzen und, und mich so richtig stresst und nicht loslassen. Und da ist Yoga ganz fein, um einfach zu erkennen, des kann i jetzt in der Minute nicht lösen, deswegen kann ich all diese Anforderungen, Probleme, Fragestellungen in eine Schublade schieben. Und hab den Kopf dann frei für den Moment und kann den Moment genießen. Und das hat mir auch geholfen, dass ich einfach gut schlaf.“ (Interview 1, Zeile 235-240)*

Eine Betroffene nennt neben der Psychotherapie auch das selbstständige Erlernen von Strategien zur Bewältigung der Krankheit, wie zum Beispiel die Bauchhypnose,

als hilfreich, um diese im Alltag anzuwenden. „Ähm, ja ich glaub - also mir hat's halt wirklich diese ganze Geschichte mit der Bauchhypnose sehr geholfen, ne. Also ich habe schon auch immer wieder so Psychotherapien gehabt, aber ich für mich insbesondere diese über den Körper halt zu gehen, ne. [...] Also so ähm, das einen mit sich selbst wieder in Kontakt bringen, ja. Und so, dass man dann lernt so, das ist ja dann auch so eine Art Strategie, wenn man an die Hand gelegt wird, und das kann man dann auch für sich machen und so. Ähm, (2) ä:hm, dass das was ist ähm, ja was ich einfach hilfreich finde, ne.“ (Interview 3, Zeile 408-416)

Wie eine befragte Person erläutert, sind auch künstlerische Tätigkeiten gut zur Entspannung und um Ruhe im Alltag zu finden, wie etwa das Zeichnen von Bildern. „Überhaupt generell für den Stress mach ich Malen. [...] Das hilft mir so, da wo ich entspann, wo ich runterkomm und dann mach ich diese Bilder 'Malen nach Zahlen', ä:hm, das beruhigt oder entspannend.“ (Interview 8, Zeile 84-88)

Eine befragte Person schildert, das Setzen von Zielen und darauf hinzuarbeiten und sich dadurch im Alltag abzulenken als Unterstützung. „Ä:hm, aber eben dieses, dieses viele Ziele haben, das man wirklich hinarbeitet, das ist was mir immer noch hilft. Weil ich weiß, dass es irgendwann besser wird. Irgendwie was Ablenkendes. Also für mich hat das was Ablenkendes, wenn ich was zu tun hab.“ (Interview 6, Zeile 149-154)

Optimismus als Bewältigung wird in Interview 2 erwähnt. Dabei geht es darum, die Krankheit positiv zu sehen und sich durch die Krankheit nicht unterkriegen zu lassen und den eigenen Weg zu gehen. So schildert etwa eine befragte Person, dass man durch die Krankheit auch viel lernen kann. „Auch wenn's schwierig ist, ich habe auch schwere Zeiten hinter mir. Ich habe viel gelernt durch die Krankheit, muss ich ganz ehrlich sagen, ich habe wirklich viel gelernt durch die Krankheit. Ich bin durch und durch ein positiver Mensch und optimistisch. Es gibt für mich nichts Schlechtes was auch was Positives hat.“ (Interview 2, Zeile 285-288)

Befragte, die bereits länger mit der Krankheit leben, lernen die Krankheit als Teil ihres Lebens zu sehen und diese nicht mehr in den Mittelpunkt zu stellen, also eine Normalität zu erlangen. Diese Personen haben das Alltagsmanagement meistens auch besser im Griff und kennen ihren Körper gut. „Und dann ähm, man muss eben selber damit umgehen können. Man sagt's natürlich schon den Leuten, aber, aber es geht nicht, das (3), das darf dir nicht den Alltag nehmen. Also du musst leben. Und das ist halt,

wenn man gesund ist, dann geht man irgendwann auf's Klo, und man denkt nicht nach.“ (Interview 4, Zeile 195-198)

7.2.2. Toilettenzugang

Das Thema Toilettenzugang spielt im Leben der Befragten eine wichtige Rolle. Ein Thema, welches vor der Diagnosestellung kein Thema war und danach das tägliche Leben dominiert. Die Befragten begeben sich meist nur an Orte, von denen sie wissen, dass es eine Toilette in der Nähe gibt. Das gibt ihnen ein Gefühl der Sicherheit und vermindert den Stress. Sich jeden Tag zu überlegen, ob man im dringenden Fall einen Toilettenzugang hat und Ersatzkleidung mit hat, falls die Toilette zu spät erreicht wird, wird von einer befragten Person wie folgt geschildert: *„Und jetzt wirklich sich jetzt da reinzuversetzen, was das heißt, [...] Wann, wie, wo habe ich eine Toilette? Habe ich einen schnellen Zugang für Toiletten? Ist die auch dicht? Von den Geräuschen und dicht vom Geruch her, weil das ist ja auch ein Thema. Ähm (.)habe ich eine Wechselwäsche mit oder nicht? Manchmal kommt es natürlich auch vor, dass es zu spät ist, dass man's nicht rechtzeitig auf die Toilette geschafft hat.“ (Interview 1, Zeile 166-170)*

Die mangelnde Kontrolle über den eigenen Körper stellt die Befragten vor großen Herausforderungen. Dies ist der Grund, warum es immer notwendig ist, eine Toilette in der Nähe zu haben, denn ansonsten kann es zu peinlichen Situationen kommen, wie eine befragte Person schildert. *„Man geht wirklich nur dorthin wo man weiß, okay, dort ist jederzeit a Klo. Weil man, weil man's einfach nicht im Griff hat und, und nicht beeinflussen kann“. [...] „Da gibt's, sag ich einmal, aus der Vorzeit, vor der ersten Operation jede Menge (.) schlimme, peinliche Situationen, wo's einfach, wo's einfach nicht mehr gereicht hat, die Zeit für ein Klo“. (Interview 2, Zeile 46-50)*

Dies ist ein mit Scham behaftetes Thema im Leben der Befragten. Es kommt vor, dass die Befragten keine Toilette rechtzeitig aufgefunden haben, wie eine Betroffene schildert. *„Und dann geht man raus, und man geht ins nächste Geschäft rein, und schon ist der Stuhlgang wieder da, und weißt nicht wohin, ja? Und dann bin ich – ich weiß noch, einmal dann habe ich mich wieder ins Auto gesetzt, weil keine Toilette in der Umgebung war. Und wollte da heimfahren, und ich habe nicht mehr Auto fahren können, weil weil einfach der Stuhldrang so da war, dass ich in die Hose gemacht hab, ja.“ (Interview 4, Zeile 99-104)*

Die Befragten wissen, wo welche Toilette zur Verfügung steht, und managen nach diesen Orten ihren Alltag. Wie etwa eine befragte Person, die einen weiten Weg nach Hause hat, angibt, dass sie bereits Toilettenzugänge abgecheckt hat. *„Ich mag, ich mag halt, wenn ich an Orte fahr wo ich genau weiß, zum Beispiel wo ein WC ist. Ich fahr jetzt, ich wohn ja nicht in Wien, das ist in Wien immer so ein bisschen – ich habe keine Homepage, wo ich jederzeit hinkönnte, das ist immer so ein bisschen, mach ich dann nicht so gerne, weil ich da nicht so schnell heimfahren kann. Weil ich einfach nicht schnell heimfahren kann, bis halt der Zug kommt und halt eine halbe Stunde brauche.“* (Interview 6, Zeile 184-186)

Einen Zugang zur Toilette zu haben ist ein präsent Thema im Leben der Befragten, welches eng mit der Ernährung in Zusammenhang steht. Sie passen ihre Essensmahlzeiten und den Zugang zur Toilette aufeinander an und planen ihre sozialen Aktivitäten nach ihrem Tagesablauf, wie eine befragte Person schildert. *„Also das Klothema ist immer da, ja. Also wenn ich esse, weiß ich, dass ich in den nächsten zehn Minuten, zwanzig Minuten eine Toilette brauche. Was ich esse, muss ich mir einteilen, je nach dem, was ich zu tun hab, auf meinen Alltag, ja. Wie verläuft mein Alltag? Bin ich wo, wo ich lange keine Toilette äh, erreichen kann? Oder bin ich zu Haus, wo ich eh dauernd springen kann? (3) Also, so teilt man sich auch die Ernährung ein bisschen ein. Ist man unterwegs? Trinkt man viel, trinkt man weniger?“* (Interview 4, Zeile 83-89)

Eine andere befragte Person schildert sogar, dass sie, wenn sie einen Tag mit vielen Terminen vor sich hat, bereits am Vortag am Nachmittag zu essen aufhört, um so den nächsten Tag gut zu überbrücken und nicht so stark vom Toilettenzugang abhängig zu sein. *„Also bei mir ist eben die Toilette das Defizit. Und ich habe heute einen ziemlich anstrengenden Tag gehabt, aber auch wichtige Termine, u:nd wann immer so was ist, höre ich einfach am Vortag am späteren Nachmittag auf zum Essen. Also dadurch, dass ich Übergewicht habe, ist des kreislaufmäßig oder kräftemäßig kein Thema. U:nd damit weiß ich, ich brauch das Klo nicht, ja. Dadurch bin ich unabhängig und frei.“* (Interview 1, Zeile 130-135)

Auch wenn die Befragten in keinem Schub sind, ist der Toilettenzugang ein wichtiges Thema, um immer auf der sicheren Seite im täglichen Leben zu sein. *„Du hast immer im Hinterkopf: Wo ist die nächste Toilette? Wie lange brauchst du da hin, wenn du auf die Toilette musst? Weil das kann ganz schnell passieren, und dann ist so, dass es, und eben wenn es mir gut geht, dann bin ich ganz entspannt. Dann geh ich morgens*

einmal auf die Toilette, und das war's, ansonsten war es halt in der krassesten Zeit ähm, waren das dreißig Mal pro Tag, locker.“ (Interview 7, Zeile 131-136)

Dabei ist es den Betroffenen wichtig, Verständnis und Unterstützung von der Familie und vom Freundeskreis zu bekommen, was wiederum stressminimierend ist, wie eine befragte Person schildert. *„Aber ich kann zu meinem Papa gehen, der arbeitet im X. Bezirk, also wenn der im Büro ist, kann ich jederzeit zu ihm, das ist schön, das beruhigt mich immer sehr. Oder wenn ich auf der Uni bin und weiß, es ist dort wer, den ich kenne und der auch weiß, dass ich das alles habe und so, das ist dann auch immer ein bisschen beruhigend.“ (Interview 6, Zeile 188-191)*

Auch die Urlaubsplanung geschieht nach der Verfügbarkeit der Toiletten in den jeweiligen Urlaubsorten, um das Gefühl der Sicherheit zu haben, so schildert eine Befragte: *„Ich fahr auch immer im Urlaub wo ich schon alles kenn, weil ich, weil ich mich sicherer fühl.“ (Interview 6, Zeile 196-197)*

7.2.3. Ernährung

Ein Thema, welches den Alltag der Befragten ebenfalls bestimmt, ist die Ernährung. Es steht mit dem Zugang zur Toilette in engem Zusammenhang. Die Befragten schildern die Notwendigkeit ein gutes Zeitmanagements beim Einnehmen der Nahrungsmittel und beim darauffolgenden Aufsuchen der Toilette. Des Weiteren hängt die Ernährung auch mit sozialen Aktivitäten eng zusammen. Wenn sie keinen Zugang zur Toilette haben, oder an einer Veranstaltung teilnehmen, wo sie sich nicht jederzeit auf die Toilette begeben können, müssen sie auf Essen verzichten, wie eine befragte Person erläutert. *„Essen ist auch immer wieder ein Thema, also i hätte jetzt liebend gerne einen Chai Latte da getrunken, aber ich weiß, dass mir die Milch nicht guttut und es ist egal, ob des Sojamilch oder Mandelmilch oder ich weiß nicht was Milch ist. Also wenn da Darm irgendwie mitkriegt, das ist eine Konsistenz wie Milch ist, da:nn ist sicher innerhalb von einer Viertel- bis halben Stunde, muss ich mich für eine Viertelstunde verabschieden und würde dann erst wieder kommen, deswegen trink ich den auch nur, wenn i weiß, i hob jetzt nur ganz kurz nach Hause, und es ist egal und, oder halt zu Hause.“ (Interview 1, Zeile 142-149)*

Zudem gibt es bei der Nahrungsaufnahme keine Regelmäßigkeit, denn sie wird von den täglichen Aktivitäten und der örtlichen Präsenz bestimmt, wie eine Betroffene sagt. *„Ja, dann, wenn ich dann zu Hause bin, oder heute bleibe ich in Wien heraußen, weil der Vortrag morgen noch weitergeht, dann kann ich essen, und dann bin ich wie so ein Mähdrescha (lacht), stopf alles in mich rein und dann ist es mir egal wenn ich zehn Mal in der Nacht auf's Klo gehen oder so, aber dann weiß ich wieder, dass das passt und morgen in der Früh hab ich ja ein bisschen an Zeitpuffer, ist egal. Also wenn ich morgen in da Früh auch noch nicht vom Klo runterkomme, ja dann noch nicht fertig bin, weil der Darm noch nicht leer ist, macht's nichts, wenn ich ein oder zwei Stunden später komme.“* (Interview 1, Zeile 129-140)

Im sozialen Umfeld wird das Verzichtemüssen auf bestimmte Nahrungsmittel von den Betroffenen häufig als sehr störend empfunden und erfordert dann immer Erklärungsbedarf im sozialen Umfeld. *„Ä::hm, also wenn man jetzt rein pragmatisch und von jetzt ausgeht, ist es vor allem mit anderen, dass ich ganz, ganz viel nicht essen kann. Weil eben ich vertrage wie zum Beispiel Gluten, Milchprodukte und Eier und, generell nicht wahnsinnig viel Wu:rst und das und das. Die meisten sind immer so: Ä:hm, möchtest du eigentlich?“* (Interview 7, Zeile 122-125)

Weiters achten die Befragten auch auf die Beschaffenheit der Nahrungsmittel. Wichtig sind Bio-Produkte und selbstständiges Kochen. Ein weiteres besonderes Augenmerk liegt auch auf Nahrungsmitteln, die nicht gut vertragen werden und die einen Schub auslösen. *„Also das ist für mich auch selbstverständlich und jetzt im Moment mit meinem Leben im Einklang, also Selbstmanagement. Versuchen, so viel wie möglich selber zu kochen, ja. Hmm, kein Fertigessen, ne. (3). Also höchstens meine Bio-Pizza, die bei mir im ist, aber da weiß ich dann, da sind keine Stoffe drinnen oder so, ja? (2) Ähm, und dieser ganze Kram, ja, so. (4) Ausgewogenheit von frischen Sachen und weniger frischen Sachen, ne. Weil das auch wieder ein Unterschied und so (5). Das gehört halt auch mit, find ich, zu diesem Selbstmanagement, ne.“* (Interview 3, Zeile 581-587)

7.2.4. Soziales Umfeld

Das Thema des sozialen Umfeldes ist im Alltag der Befragten sehr wichtig, vor allem in Bezug auf Unterstützung. Darüber hinaus schildern die Befragten auch Stigmatisierung im sozialen Umfeld aufgrund von mangelndem Wissen. Zudem ist die gesellschaftliche Akzeptanz der Erkrankung ein Thema im täglichen Leben der Befragten. Die Erkrankung ist wenig bekannt, von außen nicht sichtbar, und dies führt dazu, dass die Befragten häufig nicht ernst genommen werden und Unverständnis erleben. Außerdem sind Themen wie der Darm und die Ausscheidung ein Tabuthema. *„[...] ja, natürlich ist es schwierig mit Leuten, keine-, also die einfach keine Ahnung haben von der Erkrankung, also, ja das ist halt ähm, ä:hm, das ist halt wirklich ein Problem. So, ähm (.) und auf der andern Seite tut's manchmal auch nicht gut, dass halt immer als Zentrum zu machen und dann bei jeder Kommunikation, wenn man jemanden kennenlernt oder wenn man jetzt in seinem Freundeskreis ist, will ich auch nicht die ganze Zeit die Kranke sein, so, ja?“ (Interview 3, Zeile 202-207)*

Die Betroffenen meiden häufig auch den Kontakt zu Leuten und ziehen sich zurück, um nicht in Erklärungsnot zu kommen und um nicht unangenehme Fragen anderer Menschen beantworten zu müssen. *„Man traut sich nicht mehr vor die Tür, mehr oder weniger.“* Dabei ist ein offener Umgang mit der Krankheit im Freundeskreis wichtig. *„U:nd (2) ja, also der – ich bin halt sehr offen damit umgangen scho:n jetzt so freundesmäßig, ä:hm und hab schon immer gesagt, was ich hab und wie das alles ist und (3), weil meine ganzen Freunde müssen das verstehen, das hat auch immer ganz gut funktioniert, waren auch immer sehr nett [...].“ (Interview 6, Zeile 127-130)*

Ein weiteres Problem, das die Befragten schildern, ist, dass die Krankheit von außen nicht sichtbar ist und das soziale Umfeld häufig Unverständnis äußert. *„Weil man's, weil's einem dann bisschen gut geht, sieht man's eigentlich nicht an. Also, wenn ich jetzt irgendwem sag, ich hab jetzt keinen Dickdarm mehr, dann schaut jeder so: ‚Was?‘ Schaust überhaupt nicht so aus, dass du krank bist, oder dass du krank warst halt.“* Das ist für die Befragten dann ein Problem. *„U:nd das ist schon, weil dann merkt man, es kann niemand so sagen, wie das ist. Man sich in niemanden reinversetzen. Und, und das ist so ein bisschen, was ich immer. Also so ein bisschen, ja, nicht störend, aber: ‚Schaust ja e ganz gesund aus‘.“ (Interview 6, Zeile 126-140)*

Hierbei ist auch wieder die Unterstützung von Angehörigen wichtig. Meistens ist es die Familie, die am meisten Unterstützung gibt und selber häufig etwas hilflos ist. *„Und ja, genau ja – und meine Eltern, meine Eltern waren e super, haben super mitgemacht, also mich gut unterstützt, aber die waren halt, haben sich halt ur die Sorgen gemacht, also das ist halt auch – das hat mich dann auch genervt, wenn sie am Klo war in der Nacht, geheißen: ‚Ja, geht’s da e gut?‘ Das war dann auch so eine Belastung, weil ich mir immer gedacht hab, sie leiden auch so mit, jetzt muss ich stark sein für sie, u:nd das ist halt auch, da hab ich mich immer zusammenreißen müssen. Weil wenn’s mir so schlecht gegangen ist, dann ich immer so: ‚Oh Gott, jetzt kommt dann mein Papa, und dem geht’s auch urschlecht, und ich muss irgendwie schauen, dass ich nicht alle so mitreißen, wenn’s mir schlecht geht.‘ Ja, aber ä:hm, das ist jetzt auch wieder alles viel besser, Gott sei Dank.“* (Interview 6, Zeile 140-146)

7.2.5. Austausch

Der Austausch mit anderen Betroffenen ist im täglichen Leben der Befragten sehr wichtig und auch stressmindernd. Dieser findet meistens im Rahmen von Selbsthilfegruppen und von gemeinsam Ausflügen statt. Des Weiteren dient der Austausch dazu, sich gegenseitig zu bestärken und um zu sehen, dass man nicht alleine mit der Erkrankung ist. *„Und es war ganz nett, und vor allem das Schönste für mich war, dort andere Betroffene kennenzulernen. Weil man ist sich einfach wie ein Exot vorgekommen. Weil man redet ja nur, und ich habe keinen Stempel oben, das sieht man ja nach außen nicht, dass da a Crohn oder Colitis ist. Und das war dann eigentlich schon schön eben. [...] Man ist es eben gewohnt, dass man darüber redet oder dass des das Gegenüber hörn will und auch nachvollziehen kann. Und es ist, schon ein erleichterndes Gefühl, wenn man mit einem anderen Betroffenen redet und denkt sich dann: ‚Dem geht’s gleich wie mir‘. Und das ist also ganz normal, dass man so denkt oder – halt diese Einschränkungen hat, und dann kommt man sich schon viel normaler vor, und das ist schön.“* (Interview 1, Zeile 180-197)

Der Austausch kann auch über Foren oder Internetseiten passieren. *„Ähm, ja, also Austausch mit anderen, da würde ich auch sagen, das war nicht mal so der Stammtisch so sondern vor allen Dingen dieses Forenlesen. Wo die Leute viel offener vielleicht sind und viel mehr noch erzählen und so, ja. Dann, ä:hm, ja (2) und schon natürlich auch so ein bisschen Austausch mit anderen Betroffenen und einfach*

manchmal (3) sich gegenseitig zu bestätigen, ja. Uns geht's jetzt so und das ist alles nicht so leicht, so, ne. Also das ist ja auch so ein emotionaler Support vielleicht, ja.“ (Interview 3, Zeile 476-481)

Auch eine ehrenamtliche Tätigkeit ist für die Befragten eine große Bereicherung und bietet Struktur in ihrem Leben. Dabei organisieren die Betroffenen Selbsthilfegruppentreffen und andere Veranstaltungen wie Wochenendausflüge. „U:nd ä:hm, dass man einfach eine Beschäftigung hat, weil ich bin dann frühpensioniert worden. Also ich war Mitte dreißig oder Ende dreißig ungefähr u:nd ä:hm und (3), ja ich bin natürlich viel mit Leuten, hab den Umgang mit Leuten, die auch die Erkrankung haben. Also ich habe mich immer gut austauschen können. Und, und, dass, denk ich mir, das enorm wichtig ist, auch über, dass man jemanden hat, ä:hm, der weiß über was man redet. Als wie wenn man sich nur mit Leuten unterhalten kann, die nie wissen, wie's einem wirklich geht.“ (Interview 4, 231-237)

Es wird von den Betroffenen auch viel über Medikamente und über Ärzte diskutiert, und werden gegenseitig Tipps gegeben. Dieser Austausch dient aber nicht nur dem Reden über die Erkrankung, sondern auch dem Reden über Sachen aus dem täglichen Leben, wie zum Beispiel über Urlaub, um auch mehr Normalität in das eigene Leben zu bringen. „Also es ist nicht den(.) ganzen Abend, dass es nur um die Krankheit geht, man redet über so viel (.) Normales. Wo der Urlaub hinget und also jetzt nur den ganzen Abend über die Krankheit geredet wird, weiß ich nicht, ob ich da hingehen würd, aber so geht auch vieles über ganz normale Dinge(.) ä:hm, einfach, dass man wieder unter andere, die auch die Erkrankung haben, aber dass man auch sieht, dass die ganz normal damit umgehen können.(2) U:nd ja.“ (Interview 8, Zeile 119-123)

Es gibt auch die Möglichkeit, sich mit Menschen, die von anderen chronischen Krankheiten betroffen sind, und die ähnliche Probleme haben, auszutauschen, wie eine befragte Person sagt. „Ich habe auch jetzt beim X so eine ä::hm bei so einer Gruppe mitgemacht von Januar bis März, wo nicht alle CED haben, aber wo alle quasi ähnliche Probleme haben, und die meisten waren bestimmt über sechzig, das auch ganz lustig, dass da so unterschiedliche Altersgruppen waren. Ä::hm, aber es ist in einer gewissen Form mal ganz schön, mit Leuten zu reden, denen man nicht viel erklären muss, weil sie eh selber wissen, wie es einem dabei geht oder was man immer für Themen im

Kopf hat oder was grad die wichtigsten Aspekte sind, ja oder so.“ (Interview 7, Zeile 225-232)

7.2.6. Medikamente

Ebenfalls ein wichtiges Thema ist die medikamentöse Therapie bei Befragten einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Dabei werden als wichtige Informationen der Zeitpunkt der Einnahme und die Kenntnis der Nebenwirkungen genannt. Wie auch bei der Ernährung muss auch bei Medikamenten ausgetestet werden, welche Therapie am besten hilft. Hierbei sehen die Befragten eine große Notwendigkeit zur Aufklärung über Nebenwirkungen vonseiten der Pflege, wie eine befragte Person schildert. *„Was ich mir sicher gewünscht hätte ähm, ähm das Durchbesprechen der Medikamente, weil man kriegt das zugeteilt in seinem Kästchen, und dass sich zum Beispiel eine Schwester oder ein Pfleger Zeit nimmt, sich her setzt und mir die Packungen auch zeigt und sagt: ‚Schau, so schau die Packung aus und so und die heißen so und so, das steht bei deinem Arztbrief.‘ Wenn der schon fertig wäre, ähm, das sind die da und davon musst du, das siehst du eh da, drei Mal so nehmen‘ und so irgendwie, das das irgendwie abgeschlossen ist.“ (Interview 1, Zeile 443-449)*

Die Information über den Zeitpunkt der Einnahme, der ebenfalls ins tägliche Leben eingegliedert werden muss, schildert eine befragte Person. *„Ja, also, dass man die Dinge immer zur richtigen Zeit nimmt, ne. Morgens das eine, mittags das andere, also. Mittags nehmen ich auch zum Beispiel so Sachen wie halt da geht’s auch um diese Darmflorigeschichten und so, das muss ich immer vorm Mittagessen nehmen, also so im Moment, und das ist es halt, auch so, ne [...]. Hmm, also zum Beispiel, ich mein okay, das wusste man halt, ich wusste zum Beispiel ganz am Anfang, ganz, ganz am Anfang nicht, dass man Cortison zwischen sechs und acht morgens nehmen muss, ne.“* Darüber hinaus wird auch das Erläutern von Nebenwirkungen seitens der Pflege von einer Befragten genannt. *„Dass der mir dann erzählt hat, dass man ähm (3), auch psychisch auf Cortison reagiert, ne. Also bei mir ist das so, ich fühl mich dann am Anfang voll gehypt, und beim Runtergehen fangen ich dann immer an zu weinen, so ungefähr. Ja, also so richtig wie Entzugserscheinung, ja. Und ich bin so froh, dass der mir das damals gesagt hat, weil (...) Da wollten [...] wir uns weiter zu am Gespräch mit ihm, und ich habe immer nur geheult, und dann hat er mir gesagt: ‚Das ist das Cortison, machen Sie sich keine Sorgen‘, und so, ja. Und das ist halt so’n Kontext von*

Medikamenten hej, das muss gesagt werden, ja. Ja, ähm, ähm, dass es, dass es nicht nur die Vitamin D und die Kalzium, ist sondern dass es halt auch ähm [...] und denen geht's dann einfach schlecht, ja.“ (Interview 3, Zeile 291-294; Zeile 509-511; Zeile 525-536)

Eine weitere befragte Person bezeichnet das Bewusstmachen, dass die jeweiligen Medikamente ein ganzes Leben lang eingenommen werden müssen, als äußerst notwendig. Darüber hinaus empfindet die befragte Person es als sehr wichtig, den Betroffenen deutlich klarzumachen, dass dies nicht Medikamente sind, die nach ein paar Wochen Einnahme wieder abgesetzt werden können, und dazu führt die befragte Person noch näher aus: *„Ja, viele kommen auch, weil sie vorher nie Medikamenten genommen haben, ja. Und des, das allgemeine Wissen über Medikamente ist ja eher so: Man hat Kopfweh, man hat Zahnweh, man hat Bauchweh, man hat a Magenverstimmung, man hat an Infekt oder was auch immer. Und nimmt jetzt, also bei Schmerzen sowieso, eine Tablette, und zwei Stunden später, spätestens, ist des weg, quasi. Und dann kommt es wieder, dann nimm ich's wieder, oder wenn ich irgend an Infekt hab, a Antibiotikum. Oder eine Infektion, nimm ich halt a Woche oder zwei Wochen oder zehn Tage mein Antibiotikum, und dann ist fertig. Also dieses Bewusstsein, de Medikamente ein Leben zu nehmen, oder bis zur nächsten Kontrolle oder wahrscheinlich darüber hinaus. Das muss, glaub ich, an mehreren Stellen verdeutlicht werden.“ (Interview 1, Zeile 494-503)*

Darstellung der wichtigsten Charakteristika eines Themas

Im zweiten Schritt wurden die Themen und die wichtigsten Charakteristika eines Themas herausgearbeitet. Dabei wurden aus den relevanten Textstellen die wichtigsten Bestandteile jedes einzelnen Themas ausgearbeitet und dadurch eine inhaltliche Abgrenzung vollzogen.

Anschließend wurde eine thematische Dimensionierung der Subthemen durchgeführt, um einerseits ein Verständnis und andererseits die Vielfalt eines Themas darzustellen. Darüber hinaus wurden Zusammenhänge zwischen den Themen erläutert. Hier ein Beispiel für die Ausarbeitung eines Subthemas:

Tabelle 4: Darstellung der Dimensionierung der Subthemen, hier am Beispiel von Thema 6: „Medikamente“

Subthemen	Dimensionen	Charakteristika	Memos
Information über Einnahmezeiten und Nebenwirkungen (I1, I3)	Zeitlich	Regelmäßig – nie	Die Befragten in Interview 1 und 3 erklären beide, dass beim Einnehmen von Medikamenten die genaue Kenntnis über die Nebenwirkungen und über die jeweiligen Einnahmezeiten sehr wichtig ist.

Dabei wurde aufgezeigt in welchem Zusammenhang die Subthemen auftreten. Darüber hinaus wurden die Themen generiert.

Als nächster Schritt wurde die Kontextualisierung der Themen ausgearbeitet. Dabei nennt Lueger drei Kontextualisierungsdimensionen: die soziale, die zeitliche und die sachliche Kontextualisierung. Im sozialen Kontext geht es darum, wer ein Thema anführt und wer es weiterführt und welche Personen mit bestimmten Themen in Zusammenhang gebracht werden. Die zeitliche Kontextualisierung stellt die Abfolge von Themen und eine mögliche Zusammenstellung in der Struktur dar. Die sachliche Kontextualisierung stellt die innere Zusammenstellung der Themen dar (Lueger, 2010). Im Folgenden findet sich die Kontextualisierung der einzelnen Themen.

7.3. Kontextualisierung der Themen

Thema 1: Stress

Sozial: Als stressauslösende, aber auch stresshemmende Faktoren werden die Familie, der Freundeskreis, ArbeitskollegInnen und Gesundheitsprofessionen genannt.

Zeitlich: Sowohl positiver als auch negativer Stress wird in den Interviews von den befragten Personen genannt. Die befragten Personen äußern positiven Stress, wenn sie Unterstützung aus dem sozialen Umfeld und im Austausch mit anderen Betroffenen sind. Negativen Stress schildern die befragten Personen im Kontext von Stigmatisierung und Unverständnis im sozialen Umfeld, das tägliche Planen von sozialen Aktivitäten und dem Toilettenzugang, sowie der Nahrungsaufnahme.

Sachlich: Der Stress kommt in den Interviews im Rahmen von belastenden Situationen vor.

Thema 2: Toilettenzugang

Sozial: Das Thema Toilettenzugang ist bei allen neun Interviewten ein wichtiges Thema. Es tritt in Zusammenhang mit Ernährung und Aktivitäten außerhalb der eigenen Wohnung auf. Die wird in die Planung des Alltags miteinbezogen und kann für die Befragten ziemlich starke Beeinträchtigungen mit sich bringen, etwa, dass die Betroffenen zur sozialen Isolation neigen oder auch auf Unverständnis im sozialen Umfeld treffen.

Zeitlich: Der Zugang zur Toilette tritt in den Interviews im Zusammenhang mit sozialen Aktivitäten und mit Ernährung auf.

Sachlich: Der Zugang zur Toilette betrifft alle Lebensbereiche im Leben der befragten Personen. Alle Aktivitäten außerhalb des Hauses und die Ernährung stehen in Zusammenhang mit dem Zugang zur Toilette.

Thema 3: Soziales Umfeld

Sozial: In diesem Thema spielen die Familie, der Freundeskreis und ArbeitskollegInnen eine wesentliche Rolle. Die befragten Personen schildern die Unterstützung von Angehörigen als sehr wichtig. Sie erfahren aber auch Stigmatisierung und Unverständnis aus dem sozialen Umfeld, was stressfördernd ist.

Zeitlich: Das soziale Umfeld spielt in allen Interviews eine wichtige Rolle und tritt im Kontext des Zusammenlebens mit Mitmenschen und sozialer Aktivitäten auf.

Sachlich: Das soziale Umfeld wird in vielen Interviews einerseits als Unterstützung in der täglichen Bewältigung der Erkrankung genannt, kann andererseits auch ein Stressauslöser aufgrund von Stigmatisierung und Unverständnis sein.

Thema 4: Austausch

Sozial: Der Austausch mit anderen Betroffenen wird von allen befragten Personen als sehr wichtig gesehen. Zwei der befragten Personen organisieren selbst Selbsthilfegruppentreffen.

Zeitlich: Der Austausch in den Selbsthilfegruppen erfolgt im Leben der befragten Personen unterschiedlich häufig. Bei manchen der Befragten kommt häufiger im Interview vor, bei anderen wiederum eher selten. Zwei der Befragten organisieren selbst Selbsthilfegruppentreffen.

Sachlich: Der Austausch geschieht mit anderen Betroffenen und auch mit Gesundheitsprofessionen, mit denen gesundheitsbezogene Aspekte besprochen werden. Befragte, die bereits länger mit der Krankheit leben, bieten selbst Gespräche und Beratung zu verschiedenen Themen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung an.

Thema 5: Ernährung

Sozial: Das Thema Ernährung spielt im Zusammenhang mit dem sozialen Umfeld eine wichtige Rolle. Aus allen Interviews geht hervor, dass die Nahrungszufuhr und das Vorhandensein einer Toilette eng miteinander in Verbindung stehen.

Zeitlich: Das Thema Ernährung wird bei fast allen befragten Personen im Kontext von Aktivitäten im sozialen Umfeld und des Toilettenzugangs sehr wichtig. Im Laufe der Erkrankung nehmen die Betroffenen auch wahr, welche Nahrungsmittel ihnen guttun und welche nicht.

Sachlich: Die Ernährung ist sehr bedeutendes im Leben mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, und es tritt im Kontext des sozialen Umfelds und des, Toilettenzugang auf und kann auch ein schubauslösender Faktor sein. Die

Nahrungskonsistenz ist ebenfalls ein wesentlicher Faktor bei Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung.

Thema 6: Medikamente

Sozial: Die meisten befragten Personen sind auf Medikamente angewiesen. Die Einnahme der Medikamente muss mit den täglichen Aktivitäten übereingestimmt werden. Pflegepersonen nehmen in Bezug auf Information über Nebenwirkungen und die Einnahmezeiten eine wichtige Rolle ein.

Zeitlich: Medikamente werden in den Interviews zeitlich sehr unterschiedlich erwähnt und treten in Zusammenhang mit den täglichen Aktivitäten auf.

Sachlich: Bei Einnahme der Medikation sind die Betroffenen auf sich selbst gestellt und wissen, wann sie diese einnehmen müssen. Bei der Verordnung neuer Medikation sind die ÄrztInnen die Hauptansprechpersonen. Die Aufklärung über Nebenwirkungen und über das Zeitmanagement bei der Einnahme obliegt den Pflegepersonen.

In den letzten zwei Schritten der thematischen Analyse werden die Gemeinsamkeiten erfasst und der Gesamtzusammenhang der Themen identifiziert.

7.4. Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Themen

Stress kommt im Leben der Betroffenen sowohl als positiver als auch als negativer Faktor in allen Lebensbereichen vor. Diese Lebensbereiche sind der Zugang zur Toilette, die Ernährung, das soziale Umfeld, der Austausch und die Medikamente.

Die Ernährung und der Zugang zur Toilette stehen in engem Zusammenhang miteinander. Die Befragten müssen täglich ihre Nahrungsaufnahme mit dem Zugang zur Toilette koordinieren. Sie müssen sich überlegen, wann sie Nahrung zu sich nehmen und ob ihnen eine Toilette zur Verfügung steht. Dies ist täglich eine große Herausforderung für die Befragten, die auch in symptomlosen Zeiten wichtig ist, weil die Erkrankung häufig einen unvorhersehbaren Verlauf hat und ein Schub jederzeit auftreten kann. Das soziale Umfeld kann aufgrund von Stigmatisierung und mangelnder Akzeptanz der Krankheit stressfördernd sein, aber auch als Unterstützung in der täglichen Bewältigung der Erkrankung stressminimierend sein. Der Austausch mit anderen Betroffenen ist für die befragten Personen stressminimierend und stellt eine Unterstützung für die Betroffenen dar, indem sie sich gegenseitig Tipps geben und dabei sehen, dass sie nicht alleine mit ihrer Erkrankung sind. Bei Medikamenten müssen die Betroffenen die Einnahme der Medikamente mit ihren täglichen Aktivitäten übereinstimmen.

7.5. Gesamtzusammenhang der Themen aus dem ersten Forschungsschwerpunkt

Den Gesamtzusammenhang in den einzelnen Themen stellt das Phänomen Stress dar. Dies zieht sich durch alle Lebensbereiche im Leben der Befragten. Einzelne Themenbereiche können sowohl stressmindernd als auch stressfördernd sein. Aufgrund des unvorhersehbaren Auftretens eines Schubes suchen Betroffene Örtlichkeiten auf, an denen es eine Toilette gibt. Dies wiederum müssen sie sehr genau mit der Einnahme der Nahrungsmittel abstimmen, das heißt, sie müssen sich überlegen, wann eine Mahlzeit eingenommen wird und wo die nächste Toilette ist. Dies stellt die Betroffenen vor täglich vor großem Stress. Darüber hinaus ist auch die tägliche Organisation von sozialen Aktivitäten und das Übereinstimmen mit dem Zugang zu Toiletten mit Stress verbunden. Betroffene neigen auch dazu sich sozial zurückzuziehen, wenn sie gestresst sind und es ihnen in ihrem Allgemeinzustand nicht gut geht. In den

heftigeren Krankheitsphasen schildern die Betroffenen auch sozialen Rückzug. Vom sozialen Umfeld erleben die Befragten Unterstützung vor allem vonseiten der Familie und engerer Freunde, was für die Befragten eine Stärkung ist. Sie erleben aber auch häufig Unverständnis in ihrem sozialen Umfeld. Da die meisten Befragten zudem auf ihre Ernährung achten müssen, stoßen sie dabei oft auf Unverständnis im Freundeskreis, was wiederum Stress auslösen kann.

Im Folgenden sind die Gesamtzusammenhang der sechs Themen in einer Musterkarte grafisch dargestellt. Im Mittelpunkt steht der Stress, die Pfeile zeigen die Wechselwirkung der einzelnen Faktoren aufeinander. Um den Zusammenhang zu verdeutlichen, wird die Pflege mit der Art der Wirkung dargestellt. Die jeweiligen Wirkungsarten wurden sind stressmindernd (grün), stressfördernd (rot), neutral (orange) und beides, stressmindernd und stressfördernd (schwarz).

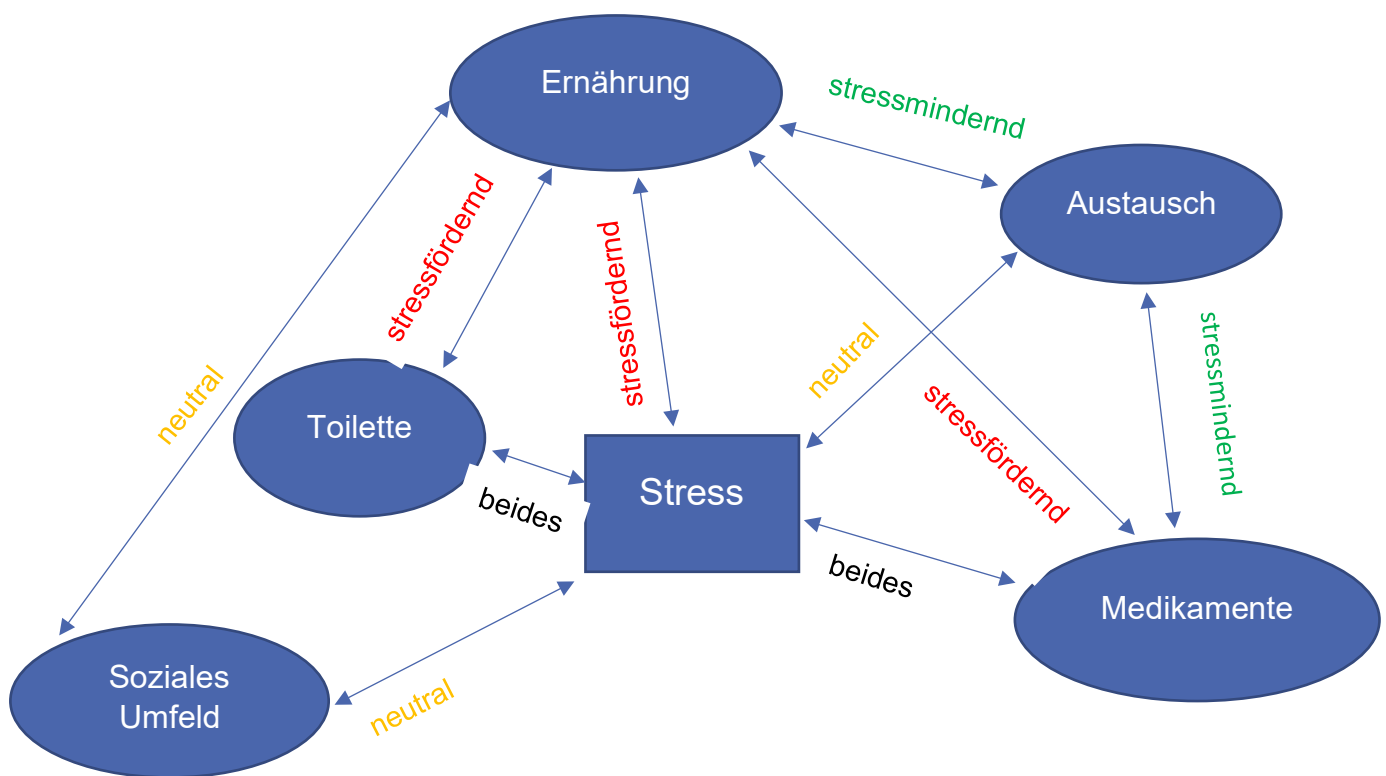


Abbildung 1: Gesamtzusammenhang der Themen aus dem ersten Forschungsschwerpunkt. (eigene Darstellung)

7.6. Ergebnisse aus den Fokusgruppengesprächen

Der zweite Schwerpunkt in diesem Forschungsvorhaben ist die Durchführung von Fokusgruppengesprächen, in der die Rolle der Pflege in der Förderung des Selbstmanagements erhoben wurde. Die Analyse der Gespräche wurde anhand der anfangs angeführten Auswertungsschritte durchgeführt. Die Forschungsfrage lautet: *„Wie nehmen professionell Pflegende ihre Rolle in der Unterstützung des Selbstmanagements von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung wahr?“*

7.6.1. Pflege als fixe Ansprechperson

Die Befragten der Fokusgruppengespräche sehen die Pflegeperson als fixe Ansprechperson in der Förderung des Selbstmanagements. Also eine Ansprechperson, die den ganzen Krankheitsverlauf kennt, wie eine befragte Person schildert. *„Bei dem man nicht wieder mit der Weltgeschichte wieder von vorn beginnen muss, nicht die peinlichsten Themen neu aufrollen muss, sondern der kennt einen schon, man weiß, zu wem man kommt. Man weiß auch schon, was gewesen ist, der weiß vielleicht auch schon(.), wie in der Vergangenheit das sich gezogen hat, wie lang es gedauert hat, wenn wieder ein Schub aufgetreten ist(.), also. Rolle der Pflege sehe ich in dem Bereich einfach den fixen Ansprechpartner [..].“* (Gespräch 2, Zeile 73-75)

Durch die Pflegeperson kann der Unterstützungsbedarf erhoben und weitere Interventionen gesetzt werden, wie eine befragte Person schildert: *„Und als Pflegeperson ist man natürlich auch die erste Ansprechperson, wie wir wissen. [...] und deswegen ist man dem Patienten am nächsten. Ähm, und deswegen ist es auch, finde ich, irgendwo so unsere Pflicht diesen Leuten weiterzuhelfen. Wenn wir es nicht wissen, dann zumindest ihnen helfen beim Informationen einholen und zu sagen, ‚Ok gehen Sie zu dem und da und da‘. Und weil wir irgendwie dafür verantwortlich sind wie die Menschen mit den Erkrankungen, wie sie damit zurechtkommen oder dass man ihnen hilft damit zurecht zu kommen.“* (Gespräch 1, Zeile 63-69)

Eine Intervention kann zum Beispiel die Vermittlung an Selbsthilfegruppen sein. *„Auf jeden Fall, also dass meine seine Erfahrungen, und dass man sieht, dass man nicht*

alleine ist, denk ich mir. Wäre auch vielleicht in so einer Beratung, dass man die vielleicht, zum Beispiel darauf hinweist, dass es eben solche Gruppen gibt und dass man sich an die wenden kann. Weil die machen sehr viel habe ich unlängst gelesen.“ (Gespräch 1, Zeile 317-322)

Darüber hinaus hat die Pflege eine wichtige Rolle in der Unterstützung im Umgang mit der Erkrankung. *„[...] Aber jetzt nicht so wie man umgehen soll, wie man sich selbst verhalten soll mit der Erkrankung und ich glaub da. Die Pflege könnte da eine ganz gute Position einnehmen. Das sie, das sie so Sachen, die in der Praxis so sind, also was man wirklich umsetzen kann und was auch wirklich helfen kann.“ (Gespräch 1, 72-76)*

Darüber hinaus wird die Pflege als wichtiger Bestandteil im Umgang mit unangenehmen Situationen im Alltag von einer befragten Person erläutert. *„Was mir gerade noch einfällt, in der Rolle der Pflege, dass wir jetzt auch im Alltag irgendwie wissen, wie man mit dieser Erkrankung umgeht. Wenn jetzt zum Beispiel passiert, oder irgendwas in die Hose geht. [...] Ist ja auch kein Drama, und ich glaub da kann man auch viel den Patienten mitgeben wie man den damit selber umgeht. Wie unangenehm das ist oder wieviel es dann ausmacht im Alltag.“ (Gespräch 1, Zeile 110-115)*

Eine weitere befragte Person nennt ein Beispiel aus einem anderen Krankenhaus, in dem Pflegepersonen als fixe Ansprechpersonen agieren und ein regelmäßiges Treffen mit Betroffenen stattfindet. *„Ich kenne es von [...], da haben sie für Brustkrebsüberlebende so zwei Krankenschwestern, die machen eben Entlassungsgespräche und die treffen sich dann jedes halbe Jahr mit diesen Patienten. Und in dem Treffen besprechen sie wie es ihnen so geht und reflektieren, wie es ihnen im Alltag so geht und das finde ich eigentlich ganz cool. Die haben auch irgendwie so die Ansprechperson, falls sie irgendwas brauchen oder irgendwie eben auch an Beratungsstellen weiterleiten, die Betroffenen, wo man ihnen nicht weiterhelfen kann als Pflegeperson. Denk ich mir schon es geht sicher in die Richtung.“ (Gespräch 1, Zeile 88-96)*

7.6.2. Beziehungsarbeit

Da es sich bei einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung um intime Themen handelt, ist Vertrauen notwendig. Dazu ist Beziehungsarbeit notwendig. *„Weil ich glaube, (.) gerade, weil die Erkrankung so in ganz, ganz Tabubereiche reinschneidet. Wer redet schon so über seine Stuhlgewohnheiten? Ist es(.), je länger man damit zu tun hat, desto mehr weiß man es zu schätzen, wenn man einen fixen Ansprechpartner hat.“* (Gespräch 2, Zeile 66-70)

Beziehungsarbeit als Schlüssel für eine adäquate gesundheitliche Versorgung wird von einer befragten Person genannt. *„Ja, voll. Na weil´s(.) eine Erkrankung ist, wo man nicht wissen, wo sie herkommt, somit kann man es nicht heilen, damit ist klar, des(.) geht auf Jahre, wahrscheinlich Jahrzehnte, und da ist dann halt Beziehungsarbeit so ein Key-Faktor in der Versorgung und da wächst man natürlich in gewisser Weise zusammen.“* (Gespräch 2, Zeile 273-276)

Eine vertrauensvolle Beziehung, die durch Beziehungsarbeit entsteht, und dadurch den Betroffenen ein Stück weit die Scham zu nehmen über intime Themen zu sprechen. *„Dass Informationen zu allen Lebenslagen und zu allen Dingen, die sie betreffen, ganz wichtig sind, um ihnen auch die Scham zu nehmen. Ich mein(.) jetzt sind sie, weiß ich nicht, zwanzig. Wenn frisch diagnostiziert, und dann müssen sie mit drei Leuten im Raum über Stuhlgang sprechen und dass sie es nicht mehr zum Klo schaffen. Dass das eine Normalität ein bisschen kriegt, um über solche Themen zu sprechen, und dafür muss man informieren [..].“* (Gespräch 2, Zeile 44-49) Weiters nennt eine befragte Person Information und Vertrauen als wichtige Komponenten für eine adäquate Versorgung. *„Also, Information und das Vertrauen, ist glaub ich, die zwei Sachen sind so der Grundstock für eine funktionierende Therapie, wo auch immer, wie auch immer die aussieht.“* (Gespräch 2, Zeile 269-271)

Nach jahrelanger Zusammenarbeit mit Betroffenen entsteht ein vertrauensvolles Verhältnis, wie eine befragte Person schildert. *„Und, und bei uns passiert es auch des Öfteren, dass man am Ende oder gegen Ende der Studie dann ist man mit dem Patienten schon per ‚Du‘, weil da so ein Vertrauensverhältnis entstanden ist.“* (Gespräch 2, Zeile 261-263)

7.6.3. Kontinuität

Für die Förderung von Selbstmanagement ist fachliche, persönliche und zeitliche Kontinuität notwendig. Die Kontinuität nennen Pflegepersonen im Rahmen der Fokusgruppengespräche folgendermaßen. *„Durch Information, durch Empathie, durch äh(.) gewisse Kontinuität in der Behandlung und auch in den behandelnden Personen, dass man nicht, dass die betroffene Person nicht jedes Mal auf einen neuen einlassen muss, sondern, dass man da (.) den gleichen immer an der Hand hat, der einen auch kennt, und man hat nicht das Gefühl, man muss wieder von vorne anfangen, jedes Mal, wenn man wieder in ein Krankenhaus kommt.“* (Gespräch 1, Zeile 162-165)

Die fachliche und persönliche Kontinuität wird im Gespräch 2 von einer Pflegeperson als wichtig gesehen und hat einen Einfluss auf die Compliance der Betroffenen. *„Da natürlich die Lust sinkt. Jedes Mal erzählt man dann weniger und man lässt irgendwas aus. Irgendwann ist die Hälfte der Informationen verloren. Man hat keine Lust mehr, man muss wieder von vorne anfangen.“* (Gespräch 2, Zeile 165-168)

Weiters wird die zeitliche Kontinuität in Bezug auf Einhaltung der Kontrolltermine von einer Pflegeperson erläutert. *„Auch Selbstmanagement würde ich auch sagen, dass man eben regelmäßig zu den Vorsorgeuntersuchungen geht, eben. Wir haben eine Darmambulanz, die Kontrolltermine einhält (.) ähm, ja.“* (Gespräch 1, Zeile 5-7)

In Bezug auf fachliche Kontinuität, dass die Betroffenen wissen an wen sie sich wenden können, wenn es ihnen nicht gut geht. *„Vielleicht, dass man auch die Anlaufstellen kennt, wo man hingehen kann, wann man hingehen sollte. Also die bei gewissen Symptomen, dass man Wissen hat wann man den Arzt aufsuchen.“* (Gespräch 1, Zeile 8-10)

Um eine fachliche Kontinuität wird von einer befragten Person die telefonische Erreichbarkeit und auch eine Anlaufstelle für Betroffene in den Kernarbeitszeiten genannt. *„Da wird die Telefonnummer der Pflege ausgehändigt, dass man immer wen anrufen kann, wenn man Fragen hat, von Montag bis Freitag bis drei Uhr. Da kann man auch so grundlegende Sachen, wie bekommt man Inkontinenzprodukte? Was kann ich machen wenn's nicht medikamentös, wenn ich jetzt wieder einen Schub habe? Da kann ich mir auch vorstellen, dass das bei einer chronischen Erkrankung gut wäre. Dass da so eine Anlaufstelle gibt.“* (Gespräch 1, Zeile 103-108)

Für die Kontinuität in der Behandlung wäre eine Anbindung an eine Spezialambulanz sinnvoll, aber auch, dort eine fixe Ansprechperson zu haben, an die man sich jederzeit wenden kann, wie eine der Befragten erläutert. *„Genau deswegen gehören sie eigentlich an Spezialambulanzen angebunden, sollten dort ihren fixen Ansprechpartner haben und in Wahrheit sollte dort auch jemand sein, der sich Zeit nehmen kann, um auf Fragen zu reagieren, wenn’s auftauchen.“* (Gespräche 2, Zeile 149-151)

Folgend wird die Kontextualisierung der Themen aus dem zweiten Forschungsschwerpunkt dargestellt.

7.7. Kontextualisierung der Themen

Pflege als fixe Ansprechperson

Sozial: Pflegende sehen sich als fixe Ansprechperson in der Betreuung von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Sie stehen in Interaktion mit den Betroffenen und anderen Berufsgruppen.

Zeitlich: Bei den Gruppengesprächen wird die Pflege als fixe Ansprechperson im Rahmen der Förderung des Selbstmanagements insbesondere bei Neudiagnostizierten genannt.

Sachlich: In den Gruppengespräch um die Sichtweise der Pflegenden zur Rolle in der Förderung des Selbstmanagements.

Beziehungsarbeit

Sozial: Die/der Betroffene und die Pflegepersonen stehen in Beziehung zueinander.

Zeitlich: Durch die zeitliche, fachliche und persönliche Kontinuität wird Beziehungsarbeit ermöglicht.

Sachlich: Besprechung von intimen Themen werden im vertrauten Rahmen besprochen. Ein Vertrauen kann nur durch Beziehungsarbeit erzielt werden.

Kontinuität

Sozial: Für Kontinuität wird eine fixe Ansprechperson, welche eine Pflegeperson ist und kontinuierlich die/den PatientIn in der Bewältigung der Erkrankung begleitet.

Zeitlich: Die zeitliche, fachliche und persönliche Kontinuität sind als Rahmenbedingungen für eine erfolgreiche Beziehungsarbeit wichtig.

Sachlich: Die Kontinuität wird in den Fokusgruppengesprächen als eine wesentliche Grundlage in der Förderung von Selbstmanagement genannt.

7.8. Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Themen

Zur Förderung von Selbstmanagement benötigt es Kontinuität, welche durch eine fixe Ansprechperson gewährleistet wird und dazu ist Beziehungsarbeit notwendig. Alle drei Themen sind Bestandteile für die Förderung des Selbstmanagements und stehen in engem Zusammenhang zueinander.

7.9. Gesamtzusammenhang der Themen aus dem zweiten Forschungsschwerpunkt

Die drei Themen stellen die Beziehungsarbeit zwischen der Pflegeperson und den Betroffenen dar und weisen Kontinuität in der Betreuung von Betroffenen auf. Die Abbildung zur Identifikation der Gesamtzusammenhänge stellt die Beziehungsarbeit zwischen der Pflegeperson und den Betroffenen dar. Diese ist eine Grundvoraussetzung für eine vertrauensvolle Beziehung, in der die Förderung von Selbstmanagement erfolgt. Dieses Setting kann nur unter bestimmten Rahmenbedingungen stattfinden.

Nachfolgend findet sich die grafische Darstellung der drei Themen. Die Pfeile zeigen auf, wie die drei Themen miteinander in Zusammenhang stehen.

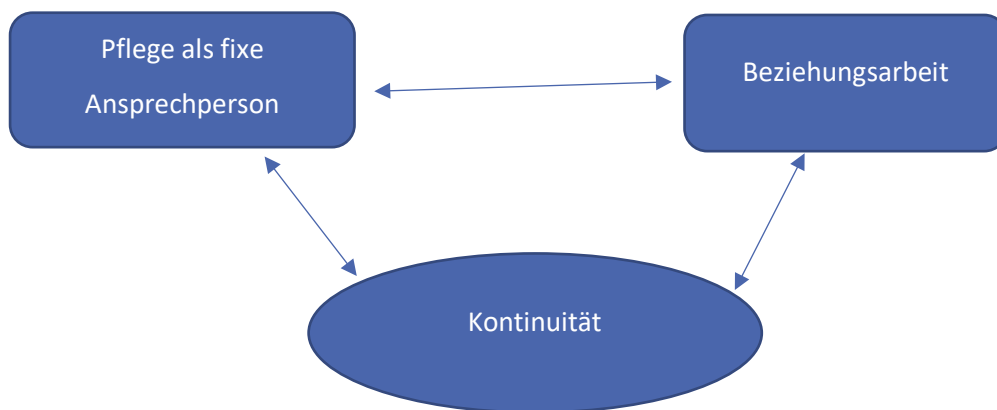


Abbildung 2: Gesamtzusammenhang der Themen des zweiten Forschungsschwerpunktes(eigene Darstellung)

8. Diskussion

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse des Forschungsvorhabens, welche mittels Einzelinterviews und Fokusgruppengesprächen erhoben wurden, erläutert. Dabei wurde den Forschungsfragen, wie Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ihren Alltag managen und wie Pflegepersonen ihre Rolle in der Förderung von Selbstmanagement sehen, nachgegangen. Zudem wurden die Ergebnisse der beiden Erhebungen mit dem aktuellen Forschungsstand und mit dem theoretischen Bezugsrahmen betrachtet und diskutiert.

Aus dem ersten Forschungsschwerpunkt geht hervor, dass ein gutes Selbstmanagement im Kontext einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung sehr wichtig ist, um die täglichen Herausforderungen bewältigen zu können. Das Alltagsmanagement von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung ist geprägt vom Planen und Koordinieren aller Aktivitäten im Alltag. Die Betroffenen sind im täglichen Leben Stress ausgesetzt, und dieses Phänomen kommt in allen Lebensbereichen vor. Dabei sind aus den Einzelinterviews Lebensbereiche wie Ernährung, Toilettenzugang, Medikamente, soziales Umfeld und Austausch hervorgegangen. Betroffene schildern in den Einzelinterviews, dass sie mehr Unterstützung in der Bewältigung von Herausforderungen in den einzelnen Lebensbereichen benötigen.

Im Rahmen einer Entlassung aus dem Krankenhaus würden sich die Betroffenen mehr Informationen bezüglich Medikamente (Einnahme und Nebenwirkungen), Ernährung (diätologische Beratung) und Kontaktdaten zu PsychologInnen beziehungsweise zu psychosomatischen Stationen und Selbsthilfegruppen wünschen. Diese Aspekte sollen den Betroffenen im Rahmen eines Beratungsgesprächs genau erklärt werden. Zudem ist für die Betroffenen eine bessere Vernetzung des niedergelassenen Bereichs und dem Krankenhaus von großer Notwendigkeit. Darüber hinaus würde eine erhöhte Akzeptanz für chronisch-entzündliche Darmerkrankungen in der Gesellschaft für die Betroffenen eine Unterstützung in der täglichen Bewältigung der Erkrankung sein.

Aus dem zweiten Forschungsschwerpunkt geht hervor, dass Pflegepersonen eine wichtige Rolle in der Förderung des Selbstmanagements einnehmen. Von den interviewten Pflegepersonen wurde eine gute Selbstmanagementförderung genannt, die auf Beziehungsarbeit basiert. Durch eine kontinuierliche fachliche, persönliche und zeitliche Betreuung durch eine fixe Ansprechperson kann gutes Selbstmanagement

erzielt werden. Die interviewten Pflegepersonen sehen die pflegerische Beratung von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung als sehr wichtig an. Es wird genannt, dass viele Informationen im Rahmen eines Entlassungsgesprächs gegeben werden könnten. Dies ist jedoch aufgrund von zeitlichen und personellen Ressourcen im stationären Setting häufig nicht umsetzbar. Es wäre wünschenswert eine Pflegeperson zu haben, die ausschließlich für Entlassungsgespräche zuständig ist und auch als fixe Ansprechperson der Betroffenen agiert.

Weiters seien hier noch fördernde und hinderliche Faktoren, welche in den Fokusgruppengesprächen genannt wurden, angeführt. Förderliche Faktoren sind die Beziehungsarbeit, in der Pflegepersonen viele Informationen über die Betroffenen haben und sie somit unterstützen können. Durch die kontinuierliche Betreuung entsteht auch ein vertrauensvolles Verhältnis, und in diesem Rahmen können intime Aspekte der Erkrankung (Inkontinenz, Ausscheidung) besprochen werden. Hinderliche Faktoren sind die fehlenden Rahmenbedingungen, damit gemeint sind die zeitlichen und personellen Ressourcen. Darüber hinaus gibt es wenig definierte Arbeitsplätze in der pflegerischen Beratung und insbesondere in der Pflegeberatung für Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung.

Zunächst wird in der Diskussion auf den ersten Forschungsschwerpunkt eingegangen und anschließend auf den zweiten.

Das Thema „Zugang zur Toilette im Alltag“ kommt in der Metasynthese von Byron et al. (2019) vor. Dabei weisen die physischen Beeinträchtigungen, die mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung miteinhergehen, einen starken Zusammenhang mit dem Zugang zur Toilette im Rahmen von sozialen Aktivitäten auf, welche wiederum im engen Kontakt mit dem sozialen Umfeld stehen. Im sozialen Umfeld erleben häufig Unverständnis im Freundeskreis. Dies geht auch aus den Befragungen aus der vorliegenden Forschungsarbeit hervor. Dieses Unverständnis hat zur Folge, dass Betroffene psychischen Stress aufgrund von Stigmatisierung erleben. Zudem steht die Angst vor Inkontinenz in engem Zusammenhang mit dem Zugang zur Toilette. Dies zeigt sich auch in der Metasynthese von Kemp et al. (2012), worin die Angst vor Inkontinenz und die Angst vor dem Verlust der Kontrolle über den eigenen Körper in sieben qualitativen Studien genannt wird. Die neun Einzelinterviews dieser Forschungsarbeit bearbeiten ebenfalls das Thema „Zugang zur Toilette“. Betroffene planen also ihren Alltag nach

einem Zugang zur Toilette, um peinliche Situationen weitgehend zu vermeiden. Die Angst vor Inkontinenz ist ein Auslöser für Stress.

Das Thema Ernährung in Bezug auf die richtige Wahl von Lebensmittel und der Nahrungsaufnahme spielt bei sieben der befragten Personen eine wichtige Rolle im täglichen Leben. Das zeitliche Planen der Einnahme der Nahrung ist eng verbunden mit dem Zugang zur Toilette und daraus folgend auch mit der Teilnahme an sozialen Aktivitäten und am sozialen Umfeld. Betroffene können im Rahmen von sozialen Aktivitäten häufig nicht die Nahrung zu sich nehmen, die für sie als passend gilt, weil sie nicht die dort zubereiteten Zutaten kennen und häufig auch nicht wissen, wie die Mahlzeit zubereitet wurde. Dabei stoßen sie auf viel Unverständnis im Familien- und Freundeskreis. Dies hat zur Folge, dass Betroffene oftmals soziale Aktivitäten meiden. Diese Aspekte gehen teilweise auch aus der Studie von Plantat et al. (2015) hervor. Deren Autoren schildern das „Anders sein“ im Rahmen von Nahrungszufuhr im Kontext von sozialen Aktivitäten und die Neigung zur sozialen Isolation. Weiters geht aus dieser Studie hervor, dass manche Betroffene sehr genau darauf achten müssen, was sie essen und, andere wiederum müssen dies gar nicht tun. In diesem Forschungsprojekt geben sieben befragte Personen an, besonders gut acht auf ihre Ernährung zu geben, und während für zwei dies nicht wichtig ist. Darüber hinaus geht aus der Studie von Plantat et al. (2015) der Aspekt der Ungewissheit in Bezug auf Ernährung hervor. Wie auch in diesem Forschungsprojekt geben einige Betroffene an, dass das Erkunden der richtigen Nahrungsmittel häufig ein langwieriger Prozess ist. Betroffene probieren alle möglichen Nahrungsmittel aus und leben in ständiger Ungewissheit, ob die bisher vertragenen Nahrungsmitteln von ihnen auch künftig vertragen werden. Aus den Einzelinterviews in diesem Forschungsvorhaben geht dieser Aspekt teilweise hervor. Eine weitere Ungewissheit der befragten Personen aus der Studie von Plantat et al. (2015) betrifft die vielen verschiedenen Meinungen von Gesundheitsprofessionen, was die befragten Personen verwirrt. Dabei wird in dieser Erhebung von Betroffenen erläutert, dass es bezüglich Einnahme und Nebenwirkungen von Medikamenten häufig an Informationen von Gesundheitsprofessionen mangelt.

Das Thema Medikamente in Bezug auf Kenntnisse hinsichtlich der richtigen Einnahme und deren Nebenwirkungen stellt in zwei der Einzelinterviews einen wichtigen Aspekt dar. Dabei wird auch die Pflege als wichtiger Bestandteil in der Beratung genannt. Darüber hinaus ist die Umstellung der medikamentösen Therapie eine neue große

Herausforderung, da die befragten Personen meist nicht wissen, ob diese Therapie Wirkung zeigen wird. Dieser Aspekt lässt sich aus den genannten Studien in dieser Forschungsarbeit nicht erkennen. Der Austausch mit anderen Betroffenen bezüglich Medikation ist ein wesentliches Thema in den neun Einzelinterviews. Dabei schildern die befragten Personen, dass der Austausch in Selbsthilfegruppen über diverse Medikationen ein wichtiger Punkt ist. Betroffene tauschen zum Beispiel auch Nahrungsergänzungsmittel aus. Dies konnte in der bisherigen Studienlage noch wenig erforscht werden. Es konnte in der Erhebung von Pittet et al. (2018) jedoch gezeigt werden, dass Betroffene die Mitarbeit an therapeutischen Maßnahmen als sehr wichtig erachten. Das Implementieren der Einnahme der Medikation ist hierbei wichtig und muss immer wieder zusammen mit Gesundheitsprofessionen evaluiert werden. Hierbei wäre eine kontinuierliche fachliche Beratung zur Unterstützung bei der richtigen Einnahme von Medikamenten wichtig.

Wie aus der Befragung der Betroffenen in diesem Forschungsvorhaben hervorgeht, ist das soziale Umfeld einerseits eine Unterstützung in der Bewältigung, kann andererseits aber auch als Belastung der Betroffenen empfunden werden. Viele Betroffene erleben Unverständnis im Familien-, Freundes- und ArbeitskollegInnenkreis. Dies geht auch aus der Erhebung von Lönnfors et al. (2014) hervor. Zudem wird auch in der Studie von Kemp et al. (2012) die Stigmatisierung als belastender Faktor im täglichen Leben genannt. Vor allem wird aus dieser Erhebung deutlich, dass die Krankheit von außen nicht ersichtlich ist und dass deshalb Betroffene oft auf Unverständnis stoßen. Aus dem zweiten Forschungsschwerpunkt geht hervor, dass Pflegepersonen ihre Rolle in der Förderung des Selbstmanagements als fixe Ansprechperson für Betroffene einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung sehen. Durch Beziehungsarbeit können Betroffene in ihren Selbstmanagementkompetenzen gefördert werden. Diese wird durch eine zeitliche, fachliche und persönliche Kontinuität ermöglicht. Ähnliches findet sich auch in den Studien von Gaarenstorm et al. (2014) und Sykes et al. (2016), in denen aufgezeigt wurde, dass Pflegepersonen eine wichtige Rolle in der Förderung von Selbstmanagementkompetenzen einnehmen. Die Beziehungsarbeit als Basis für die Stärkung der Selbstmanagementkompetenzen wird in diesen Studien nicht erläutert. In der Studie von Rettke et al. (2013) wird die zeitliche Kontinuität in der gesundheitlichen Versorgung als Basis für eine erfolgreiche Betreuung genannt.

Die Notwendigkeit eines fachspezifischen Settings zur pflegerischen Betreuung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung wurde in der Erhebung von Brukhalter et al. (2015), worin ebenfalls eine kontinuierliche Betreuung als Voraussetzung für die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung konstatiert wird.

8.1. Limitationen

Die vorliegende Forschungsarbeit weist einige Limitationen auf. Die gewonnen Forschungsergebnisse können die Qualitätskriterien nach Froschauer und Lueger (2003) nur bedingt erfüllen.

Des Weiteren nahmen im zweiten Fokusgruppengespräch aufgrund von zwei äußerst kurzfristigen Absagen lediglich drei Pflegepersonen teil. Die Forscherin nahm daher sowohl die Rolle der Moderatorin als auch die Rolle einer Teilnehmenden ein. Deswegen konnte die eigentlich vorgesehene Mindestanzahl an Diskussionsteilnehmenden nicht erreicht werden.

Die Forscherin hat Berufserfahrung in der Pflege von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung, und dadurch ist eine unbewusste Beeinflussung bei der Analyse der Einzelinterviews und der Fokusgruppengespräche nicht zu vermeiden.

9. Schlussfolgerungen und Ausblick

Aus dem vorliegenden Forschungsprojekt wird deutlich, dass das tägliche Leben von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung mit vielen Herausforderungen in den Bereichen der Ernährung, des Toilettenzugangs, des sozialen Umfelds und der Medikamente verbunden ist. Dieses Erkenntnis geht sowohl aus dem Forschungsstand und den Ergebnissen als auch der Einzelinterviews hervor. Die Bewältigung dieser großen Herausforderungen erfordert von den Betroffenen und deren Angehörigen sehr viele Kompetenzen. Hierbei gilt es, die Betroffenen bei der Bewältigung der Krankheit im täglichen Leben zu unterstützen. Dabei spielt die Pflege eine tragende Rolle. Um eine Förderung der Kompetenzen zu ermöglichen, ist eine kontinuierliche Betreuung der Betroffenen notwendig. Auf der Mikroebene wird dabei von Pflegenden der Aspekt der Beziehungsarbeit als sehr wichtig betrachtet. Dadurch kann eine vertraute Beziehung entstehen und eine bedürfnisorientierte Betreuung stattfinden. Weiters steht die Pflegeperson in ständigem Kontakt mit der/dem Betroffenen und hat viele persönliche Informationen über den jeweiligen Krankheitsverlauf. Die förderlichen Faktoren zur Förderung des Selbstmanagements von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung sind die nahe Beziehung, die Pflegepersonen zu den Betroffenen haben wodurch sie sehr viel Informationen über den Krankheitsverlauf erhalten. Gerade bei intimen Themen, wie Ausscheidung oder Inkontinenz ist diese nahe Beziehung äußerst wichtig. Zu den hinderlichen Faktoren gehören unter anderem die Einstellung der Pflegepersonen zur Beratung aber auch die fehlenden Rahmenbedingungen im Krankenhaus, also vor allem mangelnde zeitliche und personelle Ressourcen.

Wie Pflegepersonen in den Fokusgruppengesprächen erläutert haben, ist für eine Beratung in dieser Form eine eigene Arbeitsstelle notwendig. Darüber hinaus ist für eine derartige Tätigkeit eine spezielle Ausbildung im Rahmen eines Masterstudienganges notwendig, welche in Österreich an Fachhochschulen zwar bereits besteht, jedoch in der Pflegepraxis nur gering etabliert ist. Hierbei gibt es große Unterschiede in den einzelnen Krankenhäusern. Eine Implementierung einer Advanced Practice Nurse hängt in erster Linie von der Kenntnis der Einstellung der leitenden Personen ab.

In Bezug auf eine spezielle vertiefte Pflegepraxis in der Beratung von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung lässt sich sagen, dass es in Österreich seit dem Jahr 2017 eine Weiterbildung nach § 64 Gesundheits- und Krankenpflegegesetz zur Spezialpflege bei chronisch-entzündlicher Darmerkrankung gibt (CED-Nursing Austria, 2020). Es wurde auch eine Hotline eingerichtet, bei der Betroffene an bestimmten Tagen an vorgegebenen Uhrzeiten telefonische Beratung einholen können. Dies ist ein erster Schritt in Richtung Gesundheitsberatung bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung.

Wie die World Health Organization (WHO) aufzeigt ist die Gesundheitsberatung in der Pflege eine wichtige Dienstleistung, die zur Prävention von verschiedenen Krankheiten dient, und die Erhaltung der Gesundheit ermöglicht. Im Kontext einer Advanced Practice Nurse kann Gesundheitsberatung umgesetzt werden (WHO, 2020).

Die Rolle der Advanced Practice Nurse wird in vielen Ländern diskutiert und teilweise auch umgesetzt. Ein hervorragendes Ergebnis durch die Implementierung einer Advanced Practice Nurse konnte in einer Studie der Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (OECD), dargelegt werden. Acht Mitgliedstaaten der OECD haben bereits seit Jahrzehnten eine Advanced Practice Nurse in die gesundheitliche Versorgung etabliert. Diese acht Mitgliedstaaten sind Finnland, Australien, Kanada, Irland, Neuseeland, die Niederlande, Großbritannien und die Vereinigten Staaten von Amerika. Als Indikatoren werden Tätigkeiten wie die Verordnung von Medikamenten, Durchführung von klinischem Assessment und Pflegediagnostik, Anordnung von medizinischen Untersuchungen, Entscheidungen von Behandlungen, erste Ansprechperson von PatientInnen und Überweisungen an andere Gesundheitsprofessionen, genannt (OECD, 2010).

Ebenfalls ein gutes Ergebnis in der Implementierung von Advanced Nursing Practice in sämtlichen Institutionen konnte im systematischen Review von Chan, Marx, Bradford, Gordon, Bonner, Douglas, Schmalkuche und Yates (2018) erläutert werden. Dabei zeigte sich ein überwiegend besseres Ergebnis in der ambulanten Versorgung von chronisch kranken Menschen, die pflegerische Betreuung erhalten haben, als bei jenen, die von ÄrztInnen betreut wurden. Die Ergebnisse beziehen sich auf Aspekte wie das Selbstmanagement, die Zufriedenheit, krankheitsspezifische Faktoren, die gesundheitsbezogene Lebensqualität und die Nutzung der Gesundheitseinrichtungen.

Nichtsdestotrotz ist zu sagen, dass es noch Unklarheiten bezüglich der Definition der Rolle einer Advanced Practice Nurse gibt. Eine genaue Definition ist für die Implementierung einer Advanced Practice Nurse von großer Notwendigkeit. Durch diese wird Klarheit bei anderen Gesundheitsprofessionen und in der Gesellschaft geschaffen. Zudem können Reformen im Gesundheitswesen umgesetzt werden.

Dazu benötigt es an evidenzbasierten Erhebungen, die die Auswirkungen, den Nutzen und die Merkmale einer Advanced Practice Nurse aufzeigen. Dies gilt vor allem für Länder, in denen die Implementierung der Advanced Practice Nurse noch nicht weit fortgeschritten ist (Lowe, Plummer & O' Brien & Boyd, 2011; Schober & Affara, 2008). Darüber hinaus sind evidenzbasierte Daten für die Entscheidungsfindung der gesundheitspolitischen EntscheidungsträgerInnen von wesentlicher Bedeutung (Chan, Marx, Bradford, Gordon, Bonner, Douglas, Schmalkuche und Yates, 2018; Schober & Affara, 2008).

Die Forschungsergebnisse der vorliegenden Forschungsarbeit sollen zur Entwicklung eines evidenzbasierten Leitfadens beitragen. Der Leitfaden soll ein Instrument für die pflegerische Beratung von Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung darstellen. In diesem werden klare Handlungsempfehlungen angeführt und die beratenden Pflegepersonen in den Entscheidungsprozessen unterstützt.

10. Literaturverzeichnis

Abt-Zegelin, A., & Klug Redman, B. (Hrsg.). (2008). Selbstmanagement chronisch Kranker. Chronisch Kranke gekonnt einschätzen, informieren, beraten und befähigen. 1. Auflage. Bern: Hans Huber.

Adler, R., Herzog, W., Joraschky, P., Köhle, K., Langewitz, W., Söllner, W., Wesciak, W., (Hrsg.) (2010). Psychosomatische Medizin. Theoretische Modelle und klinische Praxis. München: Urban & Fischer.

Amo, L., Gonzalez-Lama, Y., Suarez, C., Blazquez, I., Matallana, V., Calvo, M., de la Revilla, J., Vera, M., I., Abreu, L., (2016). Impact of the incorporation of a nurse in an inflammatory bowel disease unit. *Gastroenterolgia y Hepatologia*. 39(5), 318-323.

Austerer, A., Radinger, O., (2018). Leben mit chronischer Krankheit. Ein Lehrbuch für Gesundheitsberufe. 1. Auflage. Wien: Facultas.

Barlow, C., Debbie, C., Mulligan, K., Beck, E., Newman, St. (2010). A critical review of Self-Management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology Nursing*, 33 (1), 11-18.

Baumgart, D. C., Bernstein, C. N., Abbas, N., Colombel, J. F., Day, A. F., D'Haens, G. & Yammaoto-Furusho, Y. K. (2011). IBD around the world: Comparing the epidemiology, diagnosis and treatment: Proceedings of the World Digestive Health Day 2010 – Inflammatory Bowel Disease Task force meeting. *Inflammatory Bowel Disease*, 17(2), 639-644.

Bohnsack, R. (2008) Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in qualitative Methoden. 7. Auflage. Opladen & Toronto: Barbara Budrich.

Bohnsack, R. (2014). Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in die qualitativen Methoden. 9. Auflage. Opladen & Toronto: Barbara Budrich.

Bryant-Lukosius, D., und Dicenso, A., (2004). A framework for the introduction and evaluation of advanced practice nursing role. *Journal of Advanced Nursing*, 48 (5), 530-540.

Burkhalter, H., Stucki-Thür, P., David, B., Lorenz, S., Biotti, B., Rogler, G., Pittet, V. and the Swiss IBD Cohort Study Group (2015). Assessment of Inflammatory Bowel Disease Patient's Needs and Problems from a Nursing Perspective. *Digestion*, 91 (2), 128-141.

Byron C., Cornally N., Burton A., Savage E. (2019). Challenges of living with and managing inflammatory bowel disease: A methasynthesis of patient's experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 29 (3-4), 305-319.

Careum Stiftung (2016). Gesundheitskompetenz. Die Fakten. Zugriff am 22.4.2020 unter https://www.aok-bv.de/imperia/md/aokbv/gesundheitskompetenz/who_health_literacy_fakten_deutsch.pdf. Zürich.

Chandra, S., & Simadibrata, M. (2014). Management of Inflammatory Bowel Disease. *The Indonesian Journal of Gastroeneterology, Hepatology and Digestive Endoscopy*, 15 (2), 111-113.

CED-Nursing Austria (2020). Infos für Pflegepersonen über die Ausbildung zur CED-Nurse. Zugriff am 20.5.2020 unter: <https://www.ced-nursing.at/infos-pflege/>

Chan, R., J., Marx, W., Bradford, N., Gordon, L., Bonner, A., Douglas, C., Schmalkuche, D., und Yates, P., (2018). Clinical and economic outcomes of nurses-led services in the ambulatory care setting: A sysematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 81, 61-80.

Coenen, S., Weyts, E., Vermeire, S., Ferrante, M., Noman, M., Ballet, V., Vanhaecht, K., Van Assche, G., (2017). Effects of introduction of an inflammatory bowel disease nurse position on the quality of delivered care. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology*, 29 (6), 646-650.

Corbin, J. M., Strauss, A. L. (2004). Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. 2. Auflage. Bern: Hans Huber.

Corbin, J., Hildebrand, B., Schaeffer, D., (2009). Das Trajektkonzept. In: Schaeffer D., (2009), (Hrsg.). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Auflage. Bern: Hans Huber.

Conley, S., Redeker, N., (2017). A Systematic Review of Selfmanagement Interventions for Inflammatory Bowel Disease. *Journal Nurse Scholarship*, 48 (2), 118-127.

Froschauer, U. & Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. 1. Auflage. Wien: Facultas.

Haslbeck, J., & Schaeffer, D. (2007). Selbstmanagementförderung – Handlungsfeld professioneller Pflege. *Die Schwester der Pfleger*, 46 (12), 1119-1120.

Holman, H., Lorig, K. (2004). Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports* 119 (3), 239-243.

Kemp, K., Griffiths, J., Campbell, S., Lovell, K. (2013). An exploration of the follow-up needs of patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(9), 386-395.

Kemp, K., Griffiths, J., Lovell, K., (2012). Understanding the health and care needs of people living with IBD: A meta-synthesis of evidence. *World Journal of Gastroenterology*, 18 (43), 6240-6249.

Kennedy, AP, Nelson, E., Reeves, D., Richardson, G., Roberts C., Robinson A., Rogers, A.E., Sculpher, M., Thompson, D G, The North-West Regional Gastrointestinal Research Group (2004). A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self management approach to chronic inflammatory bowel disease, *Gut*, 53 (11), 1639-1645.

Körtner, U. (2012). Grundkurs Pflegeethik. 2. Auflage. Wien: Facultas.

Knowles, S., Graf, L., Wilding, H., Herwitt, C., Keefer, L., Mikocka-Walus, A., (2018). Quality of Life in inflammatory bowel disease: A systematic Review and Meta-analyses – Part 1. *Inflammatory Bowel Disease*, 24 (5), 966-976.

Lamnek, S. (2005). Gruppendiskussion. Theorie und Praxis. Weinheim, Basel: Beltz.

Lazarus, R., S., Folkman, S., (1984). Stress, Appraisal and Coping. New York: Springer Publishing Company.

Leach, P., Mahinda, D. S., Mountifield, R., Edwards, S., Chitti, L., Fraser, R. J. L., Bampton, P. (2013). The effect of an inflammatory bowel disease nurse position on service delivery. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8 (5), 370-374.

Lönnfors, S., Vermeire, S., Greco, M., Hommes, D., Bell, Ch., Avedano, L. (2014). IBD and health-related quality of life – Discovering the real impact. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8 (10), 1281-1286.

Lowe, G., Plummer, V., O'Brien, A., P., Boyd, L., (2012). Time to clarify – the value of advanced practice nurses in health care. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (3), 677-685.

Lueger, M. (2010). Interpretative Sozialforschung: Die Methoden. 1. Auflage. Wien: Facultas.

Mayer, H. (2015). Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 4. Auflage. Wien: Facultas.

McDermott, E., Healey, G., Mullen, G., Keegan, D., Byrne, K., Guerandel, A., Forry, M., Moloney, J., Doherty, G., Cullen, G., Malone, K., Mulcahy, H. (2018). Patient Education in Inflammatory Bowel Disease: A Patient Centered, Mixed Methodology. *Journal of Crohn's and Colitis*, 12 (4), 419-424.

Menche, N., Brandt I. (Hrsg.). (2013). Pflege konkret. Innere Medizin. 6. Auflage. München: Urban & Fischer.

Mikocka-Walus, A., Andrews, J.M., Rampton, D., Goodhand, J., van der Waude, J., Bernstein, C., N. (2014). How we can improve models of care in inflammatory bowel disease? An international survey of IBD health professionals. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8 (12), 1668-1674.

Müller-Mundt, G. (2005). Chronischer Schmerz. Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation. 1. Auflage. Bern: Hans Huber.

Neumann-Ponesch, S., Leoni-Scheiber, C., (2020). Advanced Nursing Practice. Verstehen, anwenden, umsetzen. 1. Auflage. Wien: Facultas.

O'Connor, M., Gaarenstorm, J., Kemp, K., Bager, P., van der Woude, C.J., (2014). N-ECCO survey results of nursing practice in caring for patients with Crohn's disease or ulcerative Colitis in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8 (10), 1300-1307.

Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung(OECD) (2010). Nurses in Advanced Roles: A Description and Evaluation of Experiences in 12 Developed Countries. Papers No. 54. Paris. Zugriff am 23.Mai 2020 unter https://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/nurses-in-advanced-roles_5kmbrcfms5g7-en

Olímpio, J.A., Araújo J.N., Pitombeira, D.O., Enders, B.C., Sonenberg, A., Vitor, A.F. (2018). Advanced practice nursing: a concept analysis. *Acta Paul Enfermeria*, 31(6), 674-680.

Österreichische Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung (2020). Hauptseite der Österreichischen Morbus Crohn/Colitis ulcerosa Vereinigung. Zugriff am 16. Mai 2020 unter: <https://www.oemccv.at>.

Palant, A., Koschak, J., Rossmann, S., Lucius-Hoene, G., Karaus, M., Himmel, W. (2015). „And then you start to loose it because you think about Nutella“: The significance of food for people with inflammatory bowel disease – a qualitative study. *BioMedicine Central Gastroenterology*, 15 (93), 1-11.

Pieper, C., Haag, S., Gesenhues, S., Holtmann, G., Gurken, G., Jöckel, K. (2009). Guideline adherence and patient satisfaction in the treatment of inflammatory bowel disorders – an evaluation study. *BioMedicine Central Health Services Research*, 9 (17), 1-10.

Pittet, V., Vaucher, C., Froehlich, F., Maillard, M., Michetti, P., on behalf of the Swiss IBD Cohort Study Group (2018). Patient- reported health care expectations in inflammatory bowel diseases, *Public Library of Science ONE*, 13 (5), 1-16.

Rettke, H., Staudacher, D., Schmid-Büchi, S., Habermann, I., Spirig, R., Rogler, G. (2013). Chronisch-entzündliche Darmerkrankung: Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung. *Pflege*, 26 (2), 109-118.

Rogers, A., Kennedy, A., Nelson, E., Robinson, A. (2004). Patient's experience of an open access follow up arrangement in managing Inflammatory Bowel disease. *Quality & Safety in Health Care*, 13 (5), 374-378.

Schaeffer, D., (2004). Der Patient als Nutzer: Krankheitsbewältigung und Versorgungsnutzung im Verlauf chronischer Krankheit. 1. Auflage. Bern: Hans Huber.

Schaeffer, D., & Moers, M. (2008). Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronischer Erkrankter. *Pflege & Gesellschaft*, 13 (1), 6-31.

Schaeffer, D. (2009). Bewältigung chronischer Krankheit – Status Quo der Theoriediskussion. In: Schaeffer, D. (Hrsg.). (2009). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Auflage. Bern: Hans Huber.

Schaeffer, D., & Moers, M., (2009). Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In: Schaeffer, D. (Hrsg.). (2009). Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf. 1. Auflage. Bern: Hans Huber.

Schober, M., & Affara, F., (2008). Advanced Nursing Practice. In: Spirig, R., & de Geest, S., (Hrsg.) (2008) Advanced Nursing Practice (ANP). 1. Auflage. Bern: Hans Huber.

Soeffner, H., G., (2004). Auslegung des Alltags – Der Alltag der Auslegung: Zur wissenssoziologischen Konzeption einer sozialwissenschaftlichen Hermeneutik. Stuttgart: Utb.

Sykes, D.N., Fletcher, P., Schneider, M. (2016). Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (15-16), 2133-2142.

Wehkamp, J., Götz, M., Herrlinger, K., Steurer, W., Stange, E.F. (2016). Inflammatory Bowel Disease. Crohn's disease and Ulcerative Colitis. *Deutsches Ärzteblatt International*, 113 (13), 72-82.

Wenjing, T., Guihau, X., Shizheng, D. (2015). Structure and content components of self-management interventions that improve health-related quality of life in people with inflammatory bowel disease: a systematic review, meta analysis and meta-regression. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (19-20), 2695-2709.

World Health Organization (2020). State of the world's nursing: investing in education, jobs and leadership. Genf. Zugriff am 23. Mai 2020 unter <https://www.who.int/publications/i/item/nursing-report-2020>.

11. Abkürzungsverzeichnis

ANP.....Advanced Nursing Practice

APN.....Advanced Practice Nurse

CED.....Chronisch-entzündliche Darmerkrankung

ICN.....International Council of Nurses

OECD.....Organisation für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung

WHO.....World Health Organisation

12. Tabellen- und Abbildungsverzeichnis

Tabelle 1: Darstellung der Teilnehmenden aus den Einzelinterviews.....	48
Tabelle 2: Darstellung der Teilnehmenden aus dem Fokusgruppengespräch 1...48	
Tabelle 3: Darstellung der Teilnehmenden aus dem Fokusgruppengespräch 2...48	
Tabelle 4: Darstellung der thematischen Dimensionierung der Subthemen am Beispiel von Thema 6: Medikamente.....	72
Abbildung 1: Darstellung vom Gesamtzusammenhang der Themen aus dem ersten Forschungsschwerpunkt.....	77
Abbildung 2: Darstellung vom Gesamtzusammenhang der Themen aus dem zweiten Forschungsschwerpunkt.....	84

13. Anhang

Anhang 1: Informationsblatt für die Betroffenen

Anhang 2: Informationsblatt für Pflegepersonen

Anhang 3: Einverständniserklärung

Anhang 4: Interviewleitfaden

Anhang 5: Diskussionsleitfaden

Anhang 6: Soziodemografische Daten von Pflegepersonen

Anhang 1:



universität
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften

Institut für Pflegewissenschaft

Informationsblatt zum Forschungsprojekt:

„Selbstmanagement im Kontext einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung“

Sehr geehrte Damen und Herren!

Im Rahmen meiner Masterarbeit im Fach Pflegewissenschaft beschäftige ich mich mit dem Selbstmanagement von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Dabei möchte ich das Bewältigen der Erkrankung im Alltag näher beleuchten.

Für die Erhebung sind Interviews mit Betroffenen geplant, bei denen entweder **Morbus Crohn** oder eine **Colitis ulcerosa** diagnostiziert wurde. Zudem werden ausschließlich **Betroffene ab dem 18. Lebensjahr** befragt.

Sollten Sie den oben genannten Kriterien entsprechen, melden Sie sich bitte unter folgender Kontaktadresse

Name der Forscherin, E-Mail: E-Mail-Adresse der Forscherin

Warum werden Sie um eine Teilnahme an dieser Forschung gebeten?

Aufgrund Ihrer Erfahrungen können Sie Pflegenden einen Einblick in Ihre Situation geben. Gespräche darüber, wie Sie ihren Alltag bewältigen, können helfen, Ihre besondere Situation besser zu verstehen und Ihre Bedürfnisse besser wahrzunehmen.

Wie sieht die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt konkret aus?

Sollten Sie sich entschließen an diesem Forschungsprojekt teilzunehmen, werde ich mit Ihnen ein etwa einstündiges Gespräch an einem für Sie angenehmen Ort führen. Dabei werde ich Ihnen Fragen zum Erleben und Bewältigen ihres alltäglichen Lebens stellen. Das Gespräch wird auf Tonband aufgenommen und anschließend in eine schriftliche Form übertragen. Dabei werden alle persönlichen Daten anonymisiert.

Worin liegt der Nutzen dieses Forschungsprojektes?

Es ist nicht zu erwarten, dass Sie aus der Teilnahme an dem Gespräch einen direkten Nutzen für sich haben werden. Was Sie uns in dem Gespräch mitteilen trägt jedoch dazu bei, bestmögliche Hilfestellungen zu entwickeln, um künftig die Versorgung von Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankung so optimal wie möglich zu gestalten.

Welche Rechte haben Sie?

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch nach Beginn des Interviews, durch mündliche oder schriftliche Mitteilung abbrechen und müssen dafür keine Gründe nennen. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden haben keine nachteiligen Folgen für Sie. Auch nach Abschluss der Erhebung haben Sie das Recht, Ihre Daten bei mir in mündlicher oder schriftlicher Form zurückzuziehen, sodass die Tonbandaufnahme und deren Verschriftlichung gelöscht werden. Dies ist jedoch nicht mehr möglich, sobald Ihre Daten ausgewertet wurden.

Was geschieht mit den in diesem Forschungsprojekt gesammelten Informationen?

Ich versichere Ihnen, dass Ihre Unterlagen vertraulich und anonym behandelt werden und keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen. Der Zugang zu Ihren Daten, die nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegt ausschließlich meiner Betreuerin der Masterarbeit und mir, wir unterliegen beide der Schweigepflicht. Ihr Name wird an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen. Das gilt auch für eine

etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse. Auf Wunsch werde ich Sie gerne nach Ende der Studie über die Ergebnisse der Untersuchung informieren.

Bei Fragen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung. Wenn Ihrerseits Interesse an der Teilnahme an diesem Projekt besteht, finden Sie weiter unten noch einmal die Kontaktadresse. Ich wäre Ihnen sehr dankbar, wenn Sie an diesem Forschungsprojekt teilnehmen und bedanke mich vorab für die Zeit, die Sie zum Lesen des Informationsblattes aufgewendet haben.

Mit freundlichen Grüßen

Die Forscherin

Kontaktadresse: Die Forscherin

E-Mail: E-Mail-Adresse der Forscherin

Anhang 2:



universität
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften

Institut für Pflegewissenschaft

Informationsblatt zum Forschungsprojekt:

„Selbstmanagement bei Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung“

Sehr geehrte KollegInnen!

Im Rahmen meiner Masterarbeit beschäftige ich mich mit dem Selbstmanagement von Betroffenen einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Dabei möchte ich die Rolle der Pflegenden in der Förderung des Selbstmanagements näher beleuchten.

Dazu ist eine Gruppendiskussion zu diesem Thema geplant. Ziel der Arbeit ist es, zu erfahren welche Rolle Pflegende bei der Förderung des Selbstmanagements haben. Davon abgeleitet soll dargestellt werden, welche Herausforderungen und Möglichkeiten in der Pflegepraxis vorhanden sind um ein gutes Selbstmanagement realisieren zu können.

Wer kann an der Gruppendiskussion teilnehmen?

Gesucht werden Pflegepersonen, die mindestens ein Jahr auf einer gastroenterologischen Station in Krankenanstalten gearbeitet haben.

Wie sieht Ihre Teilnahme an den Gruppendiskussionen konkret aus?

Die Gruppendiskussion findet im Mai bzw. Juli statt. Informationen über die genauen Zeit- und Ortsangaben erhalten Sie nachdem Sie sich zur Teilnahme angemeldet haben von mir persönlich. Der eingeplante Zeitaufwand beträgt ungefähr 60 Minuten. Eine Vorbereitung ist nicht notwendig. Die Leitung der Diskussion und die

Fragestellungen werde ich selbst übernehmen. Das Gespräch wird auf Tonband aufgenommen und anschließend in schriftliche Form übertragen.

Was geschieht mit den in Gruppendiskussionen gesammelten Informationen?

Ich versichere Ihnen, dass Ihre Aussagen vertraulich und anonym behandelt werden und keine Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen. Der Zugang zu Ihren Daten, die nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden, obliegt mir und der Betreuerin meiner Arbeit. Ihre persönlichen Daten werden an keiner Stelle im Forschungsmaterial erscheinen, dies gilt auch für eine etwaige Veröffentlichung der Forschungsergebnisse.

Welche Rechte haben Sie?

Die Teilnahme an diesem Forschungsprojekt ist freiwillig. Sie können jederzeit, auch nach Beginn der Gruppendiskussion, durch mündliche oder schriftliche Mitteilung abbrechen und müssen dafür keine Gründe nennen. Die Ablehnung der Teilnahme oder ein vorzeitiges Ausscheiden haben keine nachteiligen Folgen für Sie. Auch nach Abschluss der Untersuchung haben Sie das Recht, Ihre Daten in mündlicher oder schriftlicher Form zurückzuziehen, sodass die Tonbandaufnahme und deren Verschriftlichung gelöscht werden. Dies ist jedoch nicht mehr möglich, sobald Ihre Daten ausgewertet wurden. Auf Wunsch informiere ich Sie gerne am Ende des Forschungsprojektes über die Ergebnisse.

Falls Sie Interesse bekommen haben an einer Gruppendiskussion teilzunehmen oder noch Fragen haben, nehmen Sie bitte per E-Mail-Kontakt mit mir auf. Ich würde mich sehr über eine Teilnahme freuen!

Mit freundlichen Grüßen

Die Forscherin

Kontaktadresse: Die Forscherin

E-Mail: E-Mail-Adresse der Forscherin



UNIVERSITÄT WIEN
FAKULTÄT FÜR SOZIALWISSENSCHAFTEN
INSTITUT FÜR PFLEGEWISSENSCHAFT

Einverständniserklärung

Ich wurde von der verantwortlichen Person dieses Forschungsprojektes vollständig über Wesen, Bedeutung und Tragweite des Forschungsprojektes aufgeklärt. Ich habe das Informationsmaterial gelesen und verstanden. Ich hatte die Möglichkeit Fragen zu stellen, habe die Antworten verstanden. Ich bin über den möglichen Nutzen dieses Forschungsprojektes informiert.

Ich hatte ausreichend Zeit, mich zur Teilnahme an diesem Forschungsprojekt zu entscheiden und weiß, dass die Teilnahme daran freiwillig ist. Ich weiß, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen diese Zustimmung widerrufen kann, ohne dass sich dieser Entschluss nachteilig auf mich auswirken wird.

Mir ist bekannt, dass meine Daten anonym gespeichert und ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet werden. Aus meiner Beteiligung an der Untersuchung entstehen mir weder Kosten noch werde ich dafür finanziell entschädigt.

Ich habe eine Kopie des schriftlichen Informationsmaterials erhalten. Ich erkläre hiermit meine freiwillige Teilnahme an diesem Forschungsprojekt.

Datum

Unterschrift der Teilnehmerin/ des Teilnehmers

Datum

Unterschrift der Untersucherin

Anhang 4:

Interview-Leitfaden

- Thema des Gesprächs vorstellen (allgemein)
- **Einwilligungserklärung** vorstellen und unterschreiben lassen
- Versichern, dass jederzeit die Zustimmung zurückgezogen werden kann
- Tonbandaufnahme – erklären, dass Anonymität gewahrt wird
- Anbieten, dass eine Rückmeldung über Ergebnisse erfolgt, wenn gewünscht

Einstiegsfrage:

Erzählen Sie mir von Ihrer Erkrankung und wie Sie Ihren Alltag bewältigen. Am besten beginnen Sie mit der Diagnosestellung und erzählen dann all das, was sich so nach und nach zugetragen hat, bis zum heutigen Tag. Sie können sich dabei ruhig Zeit nehmen, auch für Einzelheiten, denn für mich ist all das interessant, was Ihnen wichtig ist.

Fragen zu Themenschwerpunkten:

- **Krankheitserleben**
- **Alltagsbewältigung**
- Wie denken Sie hat Ihre Erkrankung Ihr bisheriges Leben beeinflusst?
- Wie erleben Sie heute Ihren Alltag (Beruf, Familie, soziales Leben)?
- Können Sie konkret Situationen schildern, in denen Sie durch die Krankheit beeinflusst wurden und was die Folgen davon waren?
- Inwiefern beeinflusst die Erkrankung Ihre Pläne für die Zukunft (Beruf, Familie, soziales Leben)?

- **Bewältigungsstrategien**
- Beschreiben Sie, wie Sie ihren Alltag managen, in welchen Situationen ist es besonders schwierig?
- Beschreiben Sie, was Ihnen in schwierigen Situationen hilft und wie sie damit umgehen.
- Könnten Sie in der Bewältigung professionell Pflegende unterstützen und wenn ja wie?

Abschluss:

- Gibt es noch etwas, das Ihnen wichtig ist, dass Sie noch gerne erzählen möchten?
- Danksagung für die Teilnahme
- Erhebung der soziodemografischen Daten der Teilnehmenden

Anhang 5:

Diskussionsleitfaden

- Thema des Gesprächs vorstellen (allgemein)
- **Einwilligungserklärung** vorstellen und unterschreiben lassen
- Versichern, dass jederzeit die Zustimmung zurückgezogen werden kann
- Tonbandaufnahme – erklären, dass Anonymität gewahrt wird
- Anbieten, dass eine Rückmeldung über Ergebnisse erfolgt, wenn gewünscht
- Vorstellungsrunde

Diskussionsimpulse:

Was bedeutet aus eurer Sicht Selbstmanagementkompetenz bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung?

Welche Rolle nehmen Pflegepersonen in der Förderung des Selbstmanagementkompetenz bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung aus eurer Sicht ein?

Welche förderlichen Faktoren zur Förderung der Selbstmanagementkompetenz von Menschen bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung bestehen dabei in der Praxis?

Welche hinderlichen Faktoren zur Förderung der Selbstmanagementkompetenz von Menschen bei Menschen mit chronisch-entzündlicher Darmerkrankung bestehen dabei in der Praxis?

Abschluss:

Erhebung der soziodemografischen Daten der Teilnehmenden

Allgemeines zur Diskussion:

Die Moderatorin hat während der Diskussion folgende Aufgaben:

- Einführung in die Thematik
- Neutrale Position einnehmen
- Steuerung des Diskussionsprozesses
- Pointierung der Inhalte und inhaltliche Klärung verschwommener Beiträge
- Visualisierung und Dokumentation der Ergebnisse

Anhang 6:



universität
wien

Fakultät für Sozialwissenschaften

Institut für Pflegewissenschaft

Zahl:

Soziodemografische Daten

Geschlecht: ☐ weiblich ☐ männlich

Alter: Jahre

Ich arbeite seit Jahren in der Pflege.

Ich arbeite seit Jahren auf der aktuellen Station.

Vielen Dank für die Teilnahme!