



ASTRID AUSTERER
OLIVER RADINGER

Leben mit chronischer Krankheit

Ein Lehrbuch für Gesundheitsberufe

facultas



Astrid Austerer, Oliver Radinger
Leben mit chronischen Krankheiten
Ein Lehrbuch für Gesundheitsberufe

Astrid Austerer, Oliver Radinger

Leben mit chronischen Krankheiten

Ein Lehrbuch für Gesundheitsberufe

facultas



Mag. Astrid Austerer

DGKP, Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien,
Lektorin im Hochschulbereich, akademische Lehrerin für Gesundheits- und Krankenpflege.



Mag. Dr. Oliver Radinger

DGKP, Lehrer für Gesundheits- und Krankenpflege, Studium der
Pflegewissenschaft, Soziologie und Philosophie an der Uni Wien,
Lektor im Hochschulbereich und Weiterbildungssektor.

Im Sinne einer besseren Lesbarkeit wurde die männliche Form verwendet. Sie steht dabei stets für beide Geschlechter.

Bibliografische Information Der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Alle Rechte, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und der Verbreitung sowie der Übersetzung, sind vorbehalten.

Alle Angaben in diesem Fachbuch erfolgen trotz sorgfältiger Bearbeitung ohne Gewähr, eine Haftung der AutorInnen oder des Verlages ist ausgeschlossen.

Copyright © 2018 Facultas Verlags- und Buchhandels AG

facultas Universitätsverlag, 1050 Wien, Österreich

Umschlagfoto: © BanksPhotos, istockphoto.com

Satz: Wandl Multimedia-Agentur

Druck: finidr

Printed in the E.U.

ISBN 978-3-7089-1589-0 print

e-ISBN 978-3-99030-702-1

ISBN 978-3-99030-732-8 online-Leserecht

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	9
------------------	---

Teil I: Einführung in die Terminologie chronischer Krankheiten

11

1. Konzepte zu Gesundheit und Krankheit	13
1.1 Gesundheit	13
1.2 Krankheit	15
1.3 Chronische Erkrankung	16
1.4 International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)	19

Teil II: Bedeutung chronischer Erkrankungen für das Gesundheitssystem, für den Betroffenen und für seine An- und Zugehörigen

23

2. Bedeutung und Kernkompetenzen der pflegerischen Versorgung chronisch Kranker	23
2.1 Aufgabenbereich und Bedeutung für das Gesundheitssystem sowie Faktoren für wachsende Kosten der Gesundheitsversorgung	25
2.2 Anforderungen einer alternden Gesellschaft an das Gesundheitssystem	25
2.3 Entwicklungsszenarien chronischer Erkrankungen	27
3. Die Bedeutung einer chronischen Erkrankung für den Betroffenen und dessen An- und Zugehörige	30
3.1 Wahrnehmung von Erkrankung und Krankheit	30
3.2 Krankheits- bzw. Gesundheitsbegriff als beeinflussender Faktor von Selbstmanagement	32

3.3	Krankheitsverläufe als Belastung	33
3.4	Komplexität als Belastung chronischer Erkrankungen für den Betroffenen und seine An- und Zugehörigen	34
3.5	Merkmale chronischer Erkrankungen	35

Teil III: Theorie- und Modellbildung im Zusammen- hang mit Chronizität 43

4.	Nutzen von Pflegetheorien im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen	43
4.1	Das Trajektmodell als Vertreter einer interaktions- theoretischen Perspektive	46
4.1.1	Phasenverläufe im Trajektmodell	50
4.1.2	Neue Grundgedanken im Krankheitsverständnis durch Trajekt und interaktionstheoretische Perspektive als Bedeutung für den Krankheits- verlauf	51
4.1.3	Phasenverläufe nach dem Trajektmodell	53
4.1.4	Bedeutung des Phasenverlaufs für den Krankheitsverlauf	56
4.1.5	Arbeitslinien nach dem Trajektmodell	58
4.1.6	Beispielhafte Darstellung einer Arbeitslinie zur Alltagsbewältigung	59
4.1.7	Aufgabenbereich der Praktiker und Möglich- keiten der Umsetzung des Trajektmodells	64
4.2	Ein Modell der Pflege chronisch Kranker von Mieke Grypdonck	69
4.2.1	Positive und negative Sichtweisen chronisch kranker Betroffener – ein Modell von Mieke Grypdonck	70
4.2.2	Zwei Arten, auf Krankheit zu reagieren	71

4.2.3	Gründe für eine negative Sichtweise nach Grypdonck und das Handeln einer Pflegeperson ..	73
4.2.4	Vier Aufgabenbereiche der Pflege und Betreuung nach Grypdonck	76
4.3	Familien- und umweltbezogene Pflege von Marie-Luise Friedemann	83
4.3.1	Umwelt	84
4.3.2	Mensch	84
4.3.3	Gesundheit	85
4.3.4	Pflege	86
4.3.5	Familie	86
4.3.6	Familiengesundheit	87
4.3.7	Zieldimensionen	88
4.4	Das „Illness-Constellation-Model“ nach Morse und Johnson	90

Teil IV: Phänomene und Ausprägungen chronischer Erkrankungen unmittelbar am Betroffenen sowie Einflussnahme von Phänomenen im Krankheitsverlauf und auf das Krankheitsempfinden

5.	Phänomen Körperbild und zerbrochenes Selbstbild	93
5.1	Phänomen Stigma	97
5.1.1	Die beschädigte Identität bei Goffman	99
5.1.2	Auswirkungen von Stigmata	100
5.2	Phänomen Resilienz – was macht uns stark?	103
5.2.1	Resilienzverständnis	104
5.2.2	Schutzfaktoren zur Resilienzförderung	106
5.2.3	Ressourcen zur Unterstützung von Schutzfaktoren	107
5.2.4	Resilienz ist ein protektives Persönlichkeitsmerkmal	108

5.2.5	Resilienzförderliche Pflegebeziehung	109
5.2.6	Einschätzungsmöglichkeiten der Resilienz	110
5.2.7	Gedanken zur kritischen Auseinandersetzung mit dem Resilienzkonzept	112
5.2.8	Fazit für die Betreuung chronisch Kranker	113
5.3	Phänomen der Adhärenz	114
5.3.1	Definitiorische Abgrenzung der Adhärenz von der Compliance	116
5.3.2	Einflussfaktoren der Non-Adhärenz und ihre Bedeutung für den Betroffenen	122
5.4	Interventionen zur Verbesserung der Adhärenz und Bedeutung des Medikamentenregimes für den Betroffenen	123
5.4.1	Phasen der Medikamentenadhärenz	125
5.4.2	Bedeutung des Medikamentenregimes im Alter ..	127
5.4.3	Interventionen zur Verbesserung der Adhärenz ..	129
Teil V: Health Literacy oder die Fähigkeit, gesundheits- relevante Entscheidungen zu treffen		135
6.	Selbstmanagement als Voraussetzung für Empowerment ..	135
6.1	Health Literacy zwischen Solidarität und Eigenverantwortung	142
6.1.1	Interventionen und Selbstmanagement- kompetenzen	142
6.1.2	Beispiel eines Interventionskonzeptes im Sinne des Selbstmanagements bei komplexen Medikamentenregimen	146
6.2	Selbstmanagementstrategien pflegender Angehöriger schwerkranker Menschen	155
Literaturverzeichnis		161

Einleitung

Noch immer ist das Versorgungssystem stark auf die Therapie und das Kurieren von akuten Erkrankungen ausgerichtet, obwohl die Zahl der chronisch Kranken stetig im Ansteigen ist. Die betroffenen Menschen müssen häufig Anpassungen in ihrem Leben vornehmen, dadurch kann es aber ebenso zu sozialen oder psychischen Belastungen kommen. Da chronische Erkrankungen zumeist nicht geheilt werden können, stehen die Reduktion der Symptome und die Anpassung an den Alltag an oberster Stelle. Dieses Buch richtet sich an Studierende in Aus-, Fort- und Weiterbildungen im Gesundheitsbereich, die sich mit den komplexen Phänomenen, Theorien und Modellen, die chronische Erkrankungen mit sich bringen, auseinandersetzen.

In diesem Buch wird versucht, die Komplexität chronischer Erkrankungen über das Theorieverständnis zu erklären. In den Hauptkapiteln werden verschiedene Themenbereiche in den Kontext der chronischen Erkrankung gestellt. Über ausgewählte Theorien, Modelle und Konzepte zu chronischen Erkrankungen sollen durch eine pflegewissenschaftliche Sichtweise die Auswirkungen auf die Bewältigung des Alltags identifiziert werden.

Es wurden auch Themenschwerpunkte und Aspekte unserer Lehrveranstaltung „Leben mit chronischen Krankheiten“ aufgegriffen, um eine Grundlage für den Umgang mit betroffenen Personen und deren Angehörigen zu schaffen.

Teil I

Einführung in die Terminologie chronischer Krankheiten

Im Zuge der Auseinandersetzung mit chronischer Krankheit bzw. Erkrankung kommt man nicht daran vorbei, sich mit den einzelnen Begrifflichkeiten zu befassen. An erster Stelle wollen wir uns dem Begriff „chronisch“ widmen.

Das Wort „chronisch“ hat seine Wurzeln im Griechischen (chronikós = zeitlich) und im Lateinischen (chronicus = zur Zeit gehörig).

In der griechischen Mythologie stürzte der Gott Chronos (Kronos) seinen Vater Uranos vom Thron. Um demselben Schicksal zu entgehen, fraß er im Anschluss daran seine eigenen Kinder auf. Nur Zeus konnte gerettet werden und besiegte daraufhin seinen Vater. Chronos ist das Alte, das Mysterium der Zeit, und die Zeit frisst alle ihre Kinder auf. Die bildhafte Darstellung des Chronos findet man vor allem in der Barockzeit, oft auch zusammen mit der Gestalt des Todes. Vergänglichkeit und Todesnähe werden so oft in einen Zusammenhang gebracht.

Der Enkel des Chronos, Kairos, wird in der griechischen Mythologie als Gott des richtigen Momentes und des günstigen Augenblickes bezeichnet. Kairos schleicht an den Menschen vorbei; einige schaffen es ihn zu erhaschen, anderen bleibt dies verwehrt. Ist er vorbei, kann er erkannt, aber nicht mehr ergriffen werden. Der Schatz des Chronos liegt dagegen in den Erfahrungen, die wir machen. Wer aber die Zeit nicht nützt, an diesen Erkenntnissen zu lernen und zu reifen, den beginnt demnach die Zeit zu verschlingen. Es kommt zur Chronifizierung von Zustandsbildern, oft in Verbindung mit psychischen und physischen Problemen. Kann die Ursache nicht behoben

werden, führt dies oftmals zu einer chronischen Erkrankung. Schon aus dieser Schilderung heraus liegt die allgemeine Erkenntnis nahe, dass der Ausbruch einer chronischen Erkrankung gleichzeitig einen Schatten auf unser Leben wirft und es auch zeitlich begrenzt. Kairos ist dann durchaus Thema bei chronischen Erkrankungen: Der richtige Zeitpunkt der Diagnose wurde verabsäumt, falsche Wege in der Therapie wurden eingeschlagen, Vorzeichen nicht richtig gedeutet ...

Es gibt demnach nicht „die chronische Erkrankung“ an sich, sondern viele Ausformungen, Variationen und unterschiedliche Typen, die eine verallgemeinerte Aussage schwierig machen. So werden auch nicht alle Erkrankungen die gleichen Anforderungen an Betroffene, ihre An- und Zugehörigen und an die Professionen aus dem Gesundheitswesen stellen. Chronische Krankheiten nehmen demnach viele Gesichter an, sie können plötzlich, langsam oder in Schüben intermittierend auftreten. Sie können sich bezüglich der Prognosen unterscheiden, durch schwerwiegende Krankheitszeichen charakterisiert oder auch latent und über längere Zeit symptomfrei sein. Die Chronizität einer Erkrankung ist oftmals mit Symptomkontrolle oder der Aufrechterhaltung des Gesundheitszustandes verbunden, aber nicht mit einer kurativen Therapie. Palliative Care wird hier auch immer mehr zu einem bedeutenden Thema.

Die anhaltende Krankheitsdauer als Zeitfaktor aber und nicht die Ausprägung der Erkrankung ist allen Ausformungen chronischer Krankheiten gemeinsam. Das Ziel in der Betreuung und Begleitung chronisch kranker Menschen liegt demnach im Wohlbefinden, in der Alltagsbewältigung und in der Lebensqualität. Wenn man sich mit den Definitionen von chronischer Krankheit auseinandersetzen möchte, kommt man an der Auseinandersetzung mit Krankheit und Gesundheit nicht vorbei.

1. Konzepte zu Gesundheit und Krankheit

Das menschliche Verlangen, Krankheiten zu verhindern, zu beseitigen und Gesundheit zu fördern, zieht sich durch alle Kulturkreise und ihre Geschichte. Paracelsus (1493–1541) bringt mit seinem Werk „De longa vita“ (übersetzt: Über das lange Leben) als einer der Ersten die Gesundheit mit einem langen Leben in Verbindung. Schon damals spricht er der Beeinflussung des menschlichen Körpers durch Medikamente eine entscheidende Bedeutung zu (Haug 1991).

1.1 Gesundheit

Eine der ersten Definitionen von Gesundheit aus der Neuzeit ist wohl die der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 1948: „Gesundheit ist der Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur des Freiseins von Krankheit und Gebrechen.“ (WHO 1948)

In der Neuzeit gewinnen aber nicht nur die medikamentösen Einflüsse an Geltung, sondern es fließen auch soziale, ökonomische, psychische und physische Dimensionen in die Definitionen von Gesundheit ein. Während die ursprüngliche Version sehr am Individuum orientiert war, wurde sie 1986 in der Ottawa-Charta um einen gesellschaftlichen und politischen Auftrag erweitert: „Gesundheit wird von Menschen in ihrer alltäglichen Umwelt geschaffen und gelebt: dort, wo sie spielen, lernen, arbeiten und lieben. Gesundheit entsteht dadurch, dass man sich um sich selbst und für andere sorgt, dass man in die Lage versetzt ist, selber Entscheidungen zu fällen und Kontrolle über die eigenen Lebensumstände auszuüben sowie dadurch, dass die Gesellschaft, in der man lebt, Bedingungen herstellt, die allen ihren Bürgern Gesundheit ermöglichen.“ (WHO 1986)

Durch die immer umfassenderen Ansichten zum Thema Gesundheit veränderten sich auch die Definitionen in Richtung immer komplexerer Formulierungen. So entwickelte der deutsche Sozial-, Bildungs- und Gesundheitswissenschaftler Klaus Hurrelmann 1988 eine abstraktere Definition von Gesundheit: „Gesundheit bezeichnet den Zustand des objektiven und subjektiven Befindens einer Person, der gegeben ist, wenn diese Person sich in den physischen, psychischen und sozialen Bereichen ihrer Entwicklung in Einklang mit den Möglichkeiten und Zielvorstellungen und den jeweils gegebenen äußeren Lebensbedingungen befindet. Gesundheit ist beeinträchtigt, wenn sich in einem oder mehreren dieser Bereiche Anforderungen ergeben, die von der Person in der jeweiligen Phase im Lebenslauf nicht erfüllt oder nicht oder bewältigt werden können. Die Beeinträchtigung kann sich, muss sich aber nicht, in Symptomen der sozialen, psychischen und physisch-physiologischen Auffälligkeit manifestieren.“ (Hurrelmann 1988)

Zusammenfassend kann man sagen, dass es keine einheitliche, fest umrissene Definition gibt. Die Definitionen unterscheiden einerseits eine subjektive Einschätzung (Wohlbefinden) und andererseits eine objektivierende Perspektive. Die Gesundheit bezieht sich nicht alleine auf physische und psychische Komponenten, sondern auch auf soziale und ökonomische (eventuell auch spirituelle) Dimensionen. Vor allem bei den neueren Definitionen findet sich auch der prozesshafte Charakter von Gesundheit widergespiegelt. Generell kann man aber festhalten, dass eine naturwissenschaftliche medizinische Abgrenzung zu kurz greift und eine Reduktion auf „Gesundheit ist Abwesenheit von Krankheit“ nicht der Komplexität eines umfassenden Verständnisses von Gesundheit Genüge tut.

Vor diesem Hintergrund hat sich auch das salutogenetische Modell nach Aaron Antonovsky entwickelt. Aus dem Perspektivenwechsel

heraus, was Menschen denn gesundhält – und nicht, was sie krankmacht –, stellt sich dabei die Salutogenese in Abgrenzung zur Pathogenese in den Mittelpunkt. 1987 entwickelt Antonovsky die These, dass es kein „absolut krank“ und kein „absolut gesund“ gibt, sondern dass die Menschen sich vielmehr auf einem Gesundheits-Krankheits-Kontinuum bewegen. Krankheit und Gesundheit befinden sich am jeweiligen Ende des Kontinuums und können nicht als isolierte Phänomene betrachtet werden. Dieser Ansatz „verhindert, dass wir der Gefahr unterliegen uns ausschließlich auf die Ätiologie einer bestimmten Krankheit zu konzentrieren“. Das beinhaltet, dass nicht nur die Krankheit, sondern immer die ganze Geschichte des Menschen einbezogen werden muss (Antonovsky 1997, S. 29). Dieser Ansatz gewinnt eine ganz wesentliche Bedeutung in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit chronischen Erkrankungen.

1.2 Krankheit

Während Gesundheit schwer zu beobachten, zu messen und einzuschätzen ist, können wir unterschiedlichste Krankheiten dagegen sehr wohl benennen und diagnostizieren. Nur Krankheiten sind für den Arzt von Bedeutung. „Die Gesundheit gibt nichts zu tun, sie reflektiert allenfalls das, was fehlt, wenn jemand krank ist. Entsprechend gibt es viele Krankheiten und nur eine Gesundheit“, schreibt der Soziologe Niklas Luhmann. Die Krankheitsterminologien wachsen mit der Medizin, dagegen wird der Begriff der Gesundheit problematisch und inhaltsleer (Luhmann 1990, S. 179). Krankheit ist aber der notwendige Reflexionsbegriff von Gesundheit, auch wenn dieser schwer zu fassen ist. In Anlehnung an Heidegger argumentiert Medard Boss in der „Phänomenologie des Krankseins“, dass sich Gesundheit immer nur am Auftreten von Krankheit begreifen lässt (Boss 1971, S. 440).

Die Krankheit ist im Gegensatz zu Gesundheit über Symptome erfahrbar. Diese Krankheitszeichen zeigen somit auf, was Gesundheit nicht ist bzw. was wieder sein kann, wenn die Erkrankung ausgeheilt ist (Simon 2001, S. 23). Krankheiten sind auf diese Weise über ihre Symptome zu spüren, voneinander zu unterscheiden, zu klassifizieren, zu bewerten, zu diagnostizieren und zu erklären.

Marcel Proust beschreibt die Abhängigkeit von körperlichen Krankheitssymptomen in seinem Roman „Auf der Suche nach der verlorenen Zeit“ folgendermaßen: „Im Zustand der Krankheit merken wir, daß wir nicht allein existieren, sondern an ein Wesen ganz anderer Ordnung gefesselt sind, von dem uns Abgründe trennen, das uns nicht kennt und dem wir uns unmöglich verständlich machen können: unseren Körper.“ (Proust 2000, S. 1649)

So gesehen ist Gesundheit erst bei Anwesenheit von Krankheit erfahrbar.

1.3 Chronische Erkrankung

Chronische Erkrankungen sind aber keine „Errungenschaft“ oder Entwicklung der Neuzeit. So wird in einem Schaufenster des Naturhistorischen Museums Wiens neben einer akuten Verletzung an der linken Schulter auf die chronisch degenerativen Erkrankungen von „Ötzi“, dem „Mann aus dem Eis“, hingewiesen. Er litt an Arthrosen an der Lendenwirbelsäule, an Rheuma und einer Zyste am Rückenmark. Seine Lunge war durch langes Sitzen am offenen Feuer durch Rauchpartikel schwarz verfärbt. Der Darm war mit Eiern des Peitschenwurms kontaminiert, und die Beaulinien auf seinen Fingernägeln lassen möglicherweise auf akute Schübe einer chronischen Krankheit schließen (Naturhistorisches Museum Wien).