

Fachbereichsarbeit
Schule für allgemeine Gesundheits- und
Krankenpflege am Sozialmedizinischen Zentrum Ost
der Stadt Wien
Langobardenstraße 122
1220 Wien

Vorbereitung auf ein Leben mit Morbus Crohn
Gut beraten oder allein gelassen?

Knett Melanie

Fr. MSc. Fuchs-Hlinka Gabriele

2007 / 2010

2009

„Nach der Untersuchung kam ich auf die Station, bekam ein Schmerzmittel und eine Brechschale und wurde allein gelassen. Meine Schmerzen wurden immer stärker, ich hatte das Gefühl, dass die Schmerzmittel kein bisschen halfen. Kurze Zeit später kam die Ärztin. Sie war darüber erstaunt, dass mir die Schmerzmittel keine Linderung verschafften und meinte, meine Beschwerden seien zum Teil wohl auch ‚kopfgesteuert‘. Sie verließ das Zimmer mit den Worten, dass sie sich um stärker kranke Patienten zu kümmern hätte. Was sollte ich bloß tun?

Ich hatte entsetzliche Schmerzen und extreme Durchfälle. [...] Doch ich traute mich nicht, noch etwas zu sagen. Ich hatte das Gefühl, sowieso nicht ernst genommen zu werden.“ (Wiedemann 2006, S. 14 f)

Vorwort

Morbus Crohn ist eine Erkrankung mit der ich von klein auf konfrontiert wurde. Bei meiner Mutter wurde die Diagnose gestellt, als ich knapp 5 Jahre alt war. Damals begriff ich noch nicht warum es der Mama immer schlecht ging. In der Volksschule konnte ich dann schon etwas anfangen mit dem Begriff „Krankheit“. Damals versicherte ich meiner Familie, dass ich einmal Ärztin werde und den Morbus Crohn heile. Je älter ich wurde, umso mehr verstand ich, dass es eine unheilbare Erkrankung ist. Man kann nur versuchen die Beschwerden zu lindern und den Betroffenen zur Seite stehen. Als ich nun mit der Gesundheits- und Krankenpflegeschule begann, wusste ich, dass das Thema meiner Diplomarbeit „Morbus Crohn“ sein wird – nur welche Themeneingrenzung? Das war nicht so einfach, da es bei dieser Erkrankung sehr viele Aspekte gibt, die es Wert sind erforscht zu werden.

Ich entschloss mich für die Patientenberatung, da ich von Gesprächen mit Betroffenen weiß, dass sie sich die erste Zeit nach der Diagnosestellung allein gelassen fühlten und nicht wussten, was diese Krankheit für sie und ihre Zukunft bedeutet.

Es ist mir ein großes Anliegen das Bewusstsein bei diplomiertem Pflegepersonal zu stärken, dass auch Beratung zu unserem Tätigkeitsfeld gehört. Diese Beratung muss sowohl professionell als auch einfühlsam ausgeführt werden, da sich die Patienten in einer Ausnahmesituation befinden und jede Hilfe benötigen.

Ich möchte mich bei allen Personen bedanken, die das Gelingen meiner Diplomarbeit möglich machten.

Ein besonderer Dank gilt meiner Mutter Karin Knett, die mir mit Informationen sowohl fachlicher als auch persönlicher Art zur Seite stand und mir den Kontakt zur Selbsthilfegruppe ÖMCCV ermöglichte.

Ebenso bedanke ich mich bei meiner Betreuerin Frau Gabriele Fuchs Hlinka, MSc., die mich bei der Umsetzung meiner Ideen professionell unterstützte.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	2
2	Überblick über die Erkrankung	3
2.1	Epidemiologie.....	3
2.2	Symptome	4
2.3	Verlauf der Erkrankung	4
2.4	Therapie und Prognose.....	5
3	Krankheitsbewältigung	7
3.1	Ablehnung und Annahme der Erkrankung	8
3.2	Leben mit Morbus Crohn.....	8
3.3	Befragung des ÖMCCV.....	11
4	Pflegeberatung	12
4.1	Gesundheitsförderung.....	14
4.2	Das Beratungsgespräch.....	15
4.3	CED Krankenpflege als Zusatzqualifikation	22
5	Zusammenfassung und Ausblick.....	24
	Literaturverzeichnis	25
	Abbildungsverzeichnis.....	27

1 Einleitung

Die Häufigkeit chronisch entzündlicher Darmerkrankungen (CED) hat in Industrieländern in den letzten 20 Jahren deutlich zugenommen. Durch diesen Krankheitsanstieg wird das Gesundheitssystem vor neue Herausforderungen gestellt. Da chronisch entzündliche Darmerkrankungen, wie zum Beispiel Morbus Crohn, sehr komplexe Krankheitsbilder sind, ist nicht nur eine Weiterentwicklung der medizinischen Behandlung, sondern auch die Begleitung und Betreuung durch diplomiertes Pflegepersonal sehr wichtig.

Morbus Crohn wird bei immer jüngeren Patienten diagnostiziert, die gerade in der Ausbildung stehen oder dabei sind eine Familie zu gründen. Gerade in dieser Lebensphase, aber auch bei älteren Betroffenen, stellt neben der Behandlung auch die Beratung und Schulung im Krankheitsmanagement durch diplomiertes Pflegepersonal einen wesentlichen Aspekt der pflegerischen Betreuung dar. Die Aufgabe der diplomierten Pflegeperson ist es Krankheitsmanagement, Compliance und Patientenzufriedenheit zu verbessern (vgl. Reimitz 2008, S. 1ff).

Die Behandlung eines Patienten mit Morbus Crohn erfordert nicht nur eine medizinische Therapie. Für einen Großteil des Erfolges ist die Pflege verantwortlich. Informationen über Therapie und Krankheitsverlauf sind ebenso wichtig wie die Vorbereitung des Patienten auf ein Leben mit einer chronischen Erkrankung. Die Patienten müssen ausreichend aufgeklärt sein, um Bewältigungsstrategien zu entwickeln, ihre Erkrankung kennenzulernen und zu verstehen.

Im ersten Teil der Arbeit wird die Krankheit allgemein beschrieben. Weiters wird auf die Krankheitsverarbeitung eingegangen und wie sich die Erkrankung auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt. Im letzten Teil wird dargestellt wie die Patientenberatung optimal gestaltet werden kann. Außerdem wird ein Ausblick auf die zukünftige CED-Pflege in Österreich gegeben.

Ziel dieser Arbeit ist, literaturgestützt herauszufinden, welche Hilfen Patienten mit Morbus Crohn nach der Diagnosestellung von Seiten der Pflege erhalten.

Auf den folgenden Seiten wird auf die Frage „**Werden Patienten mit Morbus Crohn ausreichend auf ein Leben mit ihrer Erkrankung vorbereitet?**“ eingegangen und versucht diese zu beantworten.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird in dieser Arbeit auf eine geschlechterspezifische Formulierung verzichtet und stattdessen der Plural verwendet.

2 Überblick über die Erkrankung

Morbus Crohn ist eine chronisch entzündliche Darmerkrankung (CED), die sich im gesamten Gastrointestinaltrakt manifestieren kann. Am häufigsten sind jedoch Ileum und Kolon befallen. Die Entzündung erfasst alle Wandschichten des Darmes (vgl. Tilg 2005, S. 8).

Häufige Komplikationen sind Fisteln zu benachbarten Darmschlingen oder auch zur Blase, Vagina oder Hautoberfläche. In der Umgebung der Fisteln bilden sich oft Abszesse aus. Durch die ständigen Entzündungen verdickt sich die Darmwand im Laufe der Zeit immer mehr, so dass es zu einer Einengung des Darmlumens kommen kann, wodurch ein Passagehindernis entsteht. Die Gefahr eines mechanischen Ileus (Darmverschluss durch Einengung oder Verlegung des Darmlumens) ist dadurch sehr groß. Weiters sind extraintestinale Manifestationen des Morbus Crohn nicht selten. Es können sowohl Gelenke (Polyarthritits), Blut (Anämie), Haut (Erythema nodosum) und Augen (Iritis) betroffen sein (vgl. Tecker 2001, S. 11f).

2.1 Epidemiologie

Für Österreich liegen keine rezenten epidemiologischen Daten zu CED vor. Schätzungen ergeben jedoch, dass etwa 80.000 Österreicher betroffen sind. Die Inzidenz von Morbus Crohn steigt deutlich an. Vor etwa 15 Jahren war die Verteilung von Colitis Ulcerosa zu Morbus Crohn noch 2:1, heute ist sie ausgeglichen (vgl. Reinisch, 2007). Die Inzidenz der Neuerkrankungen in Österreich beträgt 5 bis 6 / 100.000 Einwohner (vgl. Knoflach 2009, S. 16). Betroffen sind sowohl Männer als auch Frauen im gleichen Verhältnis. Meist tritt die Erkrankung zwischen dem 20. und 30. Lebensjahr auf. Immer häufiger wird die Diagnose jedoch bereits im Kindesalter gestellt.

2.2 Symptome

Typische Symptome des Morbus Crohn sind Durchfall, Bauchschmerzen, Fieber und Gewichtsverlust. Das Ausmaß der Beschwerden ist individuell sehr unterschiedlich und wird durch die Schwere der Darmentzündung, des Befallmusters und dem Vorhandensein von Komplikationen beeinflusst (vgl. Hoffmann u.a., 2004, S. 58).

Das Auftreten von dünnflüssigen und breiigen Stühlen mehrmals pro Tag ist typisch für diese Erkrankung. Durch die entzündete Darmschleimhaut kommt es außerdem zu einem Flüssigkeitsverlust und damit auch zu einem Verlust von Nährstoffen, Spurenelementen und Mineralien. Bauchschmerzen treten an der entzündeten Stelle des Darmes auf. Viele Patienten verspüren die Schmerzen besonders im rechten Unterbauch, was mit einer Appendizitis verwechselt werden kann. Die Schmerzen sind krampfartig und treten häufig nach der Nahrungsaufnahme auf. Ursache der Schmerzen können auch Luft (Blähungen), flüssiger Stuhl oder Stenosen (Verengung) im Darm sein. Mangelerscheinungen und/oder Gewichtsverlust können ebenso Symptome sein. Dazu kommt es, wenn die Nahrungsaufnahme aus Angst vor Bauchschmerzen und Durchfällen unzureichend ist. Außerdem werden wichtige Bestandteile der Nahrung durch den entzündeten Darm nicht aufgenommen (vgl. Tilg u.a., 2005, S. 8f).

2.3 Verlauf der Erkrankung

Morbus Crohn ist eine Erkrankung mit chronisch rezidivierendem Verlauf, bei der sich sowohl akute Schübe mit Phasen klinischer Remission und Phasen mit chronisch rezidivierender Aktivität abwechseln (vgl. Hoffmann u.a., 2004, S. 61f). Die Dauer der beschwerdefreien Intervalle und der Zeitpunkt eines erneuten akuten Schubes sind nicht vorhersagbar. Grundsätzlich werden ein inaktiver, ein akut rezidivierender und ein steroidabhängiger und steroidrefraktärer Verlauf unterschieden (vgl. Sigmund / Zeitz, 2007, S. 205).

Die akut rezidivierende Verlaufsform ist gekennzeichnet durch das gute Ansprechen der Patienten auf die Steroidtherapie (entzündungshemmende Medikamente) im akuten Schub. Es treten weniger als zwei Schübe pro Jahr auf (vgl. Sigmund / Zeitz, 2007, S. 205).

Kennzeichnend für den chronisch aktiven Verlauf ist, dass die Symptomatik über mehr als sechs Monate besteht. Es wird zwischen einem steroidrefraktärem Verlauf (kein oder ungenügendes Ansprechen auf Steroide) und einem steroidabhängigem Verlauf (schnelles Rezidiv unter Dosisreduktion der Steroide) unterschieden (vgl. Hoffmann u.a., 2004, S. 61f).

2.4 Therapie und Prognose

Da Morbus Crohn eine chronische Erkrankung ist, wird sie die Patienten ihr ganzes Leben begleiten. Deshalb ist es wichtig eine individuelle Therapie zusammenzustellen, um den Patienten ein möglichst beschwerdefreies Leben bei möglichst guter Lebensqualität zu gewährleisten. Ziel der Therapie ist es die Symptome zu lindern bzw. ein Rezidiv zu verhindern. Dies gelingt in erster Linie mit Medikamenten.

Der akute Schub wird meist mit Cortison-Präparaten behandelt. Bei leichten bis mäßigen Schüben mit Befall des terminalen Ileums, können auch Budesonid-Präparate (lokal wirksame Kortikosteroide) eingesetzt werden, die deutlich weniger Nebenwirkungen aufweisen als Cortison. Bei mäßigen bis schweren Schüben muss jedoch mit systemisch wirksamem Cortison behandelt werden. Spricht der Patient nicht auf diese Behandlung an, können zusätzlich im Darm wirksame Antibiotika oder Immunsuppressiva angewendet werden. Wenn diese medikamentösen Maßnahmen nicht greifen, wird auf neuere Behandlungsmethoden zurückgegriffen, die den Botenstoff Tumor-Nekrose-Faktor (TNF) im Körper hemmen. Bei einem Darmverschluss oder Darmverengungen muss ein operativer Eingriff in Betracht gezogen werden. Wichtig dabei ist, dass darmerhaltende Operationen durchgeführt werden.

Weiters kann es bei Morbus Crohn zu einer Vielzahl von Mangelerscheinungen kommen (Vitamine, Spurenelemente, Mineralien, Eiweiße). Hier ist eine Substitution durch geeignete Präparate notwendig. Spezielle Diäten sind bei Morbus Crohn nicht erforderlich. Eine ausgewogene Ernährung ist jedenfalls sinnvoll. Die Betroffenen müssen jedoch selbst herausfinden, welche Nahrungsmittel verträglich sind.

Eventuell kann der behandelnde Arzt dem Patienten eine psychotherapeutische Begleitung empfehlen. Über die Notwendigkeit einer solchen Therapie gehen die Meinungen auseinander. Sicher ist, dass die Erkrankung dadurch nicht geheilt

werden kann. Ob die Auslösung eines akuten Schubes durch diese Therapie verhindert werden kann, ist ebenso nicht sicher geklärt. Wahrscheinlich ist aber eine Verhaltenstherapie nützlich, da der Schwerpunkt auf der Bewältigung von Problemen liegt und Stress reduziert (vgl. Schölmerich, 2008⁴⁸, S. 41ff).

Therapie- und Behandlungsformen	
Medikamente	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Cortison ◦ Immunsuppressiva ◦ Biologika ◦ Antibiotika, Analgetika ◦ Vitamine und Spurenelemente
Operationen	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Entfernung von Darmabschnitten ◦ Strikturplastik (Entfernung von Engstellen) ◦ Drainagen von Fisteln und Abszessen ◦ Aufdehnung von Engstellen
Psychotherapie	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Psychoanalyse ◦ Verhaltenstherapie
Sonstige	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Akupunktur ◦ Homöopathie ◦ Phytotherapie

Tabelle 1: Mögliche Therapie- und Behandlungsformen bei Morbus Crohn (vgl. Hoffmann u.a., 2004, S. 51).

Patienten mit Morbus Crohn haben insgesamt eine gute Prognose. Die Lebenserwartung der Patienten ist trotz häufig vorkommender Krankheitskomplikationen (z.B. Fisteln und Abszesse, Stenosen und Strikturen) kaum oder nicht eingeschränkt (vgl. Hoffmann u.a., 2004, S. 63).

3 Krankheitsbewältigung

Die Verarbeitung der Diagnose läuft meist in mehreren Stadien ab. Die Stadieneinteilung ist vergleichbar mit den fünf Sterbephasen von Elisabeth Kübler-Ross, die ebenfalls ein Muster der Krisenbewältigung darstellen.

Stadien der Krankheitsverarbeitung		
Stadium I	<i>Verleugnung</i>	Pat. möchte seine Erkrankung nicht wahrhaben.
Stadium II	<i>Auflehnung</i>	Pat. lehnt sich gegen seine Krankheit und deren Folgen auf.
Stadium III	<i>Verhandeln</i>	Pat. versucht die „Schuld“ an seiner Erkrankung anderen anzulasten.
Stadium IV	<i>Depression</i>	Pat. zieht sich innerlich zurück und wirkt depressiv.
Stadium V	<i>Akzeptanz</i>	Pat. erkennt, dass er mit der Erkrankung leben und seine Zukunft aktiv gestalten muss.

Tabelle 2: Stadien der Krankheitsverarbeitung (vgl. Duwendag, B. u.a. 2007¹, S 132 f)

Patienten mit Morbus Crohn haben eine Reihe von Anpassungs- und Bewältigungsleistungen zu vollbringen. Für einen adäquaten Umgang mit der Krankheit müssen sie und ihre Angehörigen auf verschiedenen Ebenen Kompetenzen erwerben. Beispiele dafür sind Fähigkeiten der Informationsbeschaffung und Symptomkontrolle, der Umgang mit mehr oder weniger gravierenden Einschränkungen, Kompetenzen zur veränderten Rolle im eigenen wie im Familien- und Berufsleben (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 52).

Einige Patienten reagieren auch in Stresssituationen mit Bauchkrämpfen und Durchfall. Dann können Gespräche helfen die Belastungen zu erkennen, sich ihnen zu stellen oder sie zu vermeiden. „*Mein Motto heißt, ich muss mit dem Crohn leben, nicht der Crohn mit mir, denn sonst hätte ich bereits verloren. Dies verstehe ich ganz pauschal ausgedrückt unter positiver Krankheitsbewältigung.*“ (Hoffmann u.a.. 2004, S. 83). Aus diesem Zitat lässt sich ableiten, dass die Akzeptanz der Krankheit gemeinsam mit Bewältigungsstrategien der Betroffenen die Krankheitsbewältigung positiv beeinflusst.

3.1 Ablehnung und Annahme der Erkrankung

Krankheit wird als Kontrollverlust über den eigenen Körper und seine Reaktionen, als Abhängigkeit oder als Unterlegenheit gesehen.

Es entstehen Schuld-, Minderwertigkeits- und Schamgefühle. Die Betroffenen versuchen sich selbst und anderen zu beweisen, dass sie trotz ihrer Erkrankung genauso leistungsfähig sind wie andere Menschen. Die Patienten fühlen sich nicht mehr attraktiv, sogar äußerlich verunstaltet. Hinzu kommt Angst. Angst vor Verschlechterung der Beschwerden, vor einem neuerlichen Schub. Werden diese Gefühle unterdrückt, kann es sogar zu einer Verschlimmerung der Beschwerden kommen.

Auf dem Weg zum Annehmen der Erkrankung durchlaufen die Patienten verschiedene Phasen. Beginnend mit dem Ignorieren von Schwäche und dem Ankämpfen gegen die Beschwerden über Wut, Traurigkeit und Niedergeschlagenheit. Patienten, die ihre Erkrankung bereits angenommen haben, können im akuten Schub wieder in die Phase der Ablehnung zurückfallen. Viele Patienten können die Verarbeitung nie endgültig abschließen. Die Krankheit bringt meist einen innerlichen Rückzug bei Betroffenen und Freunden mit sich. In der Partnerschaft ist es wichtig über die Auswirkungen der Erkrankung zu reden und Empfindungen und Eindrücke zu äußern.

Für Pflegepersonen ist es wichtig zu wissen in welcher Phase sich die Betroffenen befinden. Patienten, die die Krankheit ablehnen benötigen andere Gespräche und eventuell eine intensivere psychische Betreuung. Dagegen muss bei Patienten, die die Krankheit bereits angenommen haben darauf geachtet werden, dass sie nicht wieder in die Phase der Ablehnung geraten.

3.2 Leben mit Morbus Crohn

Die Krankheit verläuft Phasenhaft. Bei jedem Wechsel der Krankheitsphase haben die Patienten verschiedene medizinische, psychologische und soziale Probleme zu bewältigen. Oft gibt es eine lange Zeit der Remission und dann treten wieder ganz plötzlich Beschwerden auf. Jede Phase der Erkrankung erfordert von den Patienten und ihren Angehörigen Anpassungsleistungen im Alltagsleben, im Selbstbild und im Bild von ihrem Körper. Dies führt zu einer starken emotionalen Belastung.

Vorstellungen über das gegenwärtige Leben und Zukunftsplanungen müssen eventuell geändert werden. Diese Patienten passen ihre Lebensweise häufig ihrer Erkrankung an. Zum Beispiel müssen im akuten Schub Diäten eingehalten, Medikamente regelmäßig eingenommen werden oder der Beruf kann nicht mehr ausgeübt werden. Dies kann zur sozialen Isolation führen. Das Selbstwertgefühl und Kriterien der Lebenszufriedenheit hängen in unserer Gesellschaft stark von der Berufstätigkeit ab. Ein Mangel an gesellschaftlicher Betätigung kann das Selbstwertgefühl stark beeinträchtigen.

Ein weiterer Aspekt der Patienten mit Morbus Crohn ein Leben lang begleitet ist das Phänomen der Unsicherheit.

Typen von Unsicherheiten	
Krankheitsunsicherheit	<p>Unvermögen, die Bedeutung krankheitsbezogener Ereignisse zu ermitteln.</p> <p>Extremer Stressauslöser, führt zu Angst und Depression, Machtlosigkeitsgefühlen, lähmt die Entscheidungsfähigkeit.</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ Weiß ich alles, was ich über die Krankheit wissen sollte? ◦ Auf welche Therapie soll ich mich einlassen?
Symptomunsicherheit	<ul style="list-style-type: none"> ◦ Wie und wo manifestieren sich in Zukunft die Symptome? ◦ Wie kündigt sich ein akuter Schub an?
Diagnostische Unsicherheit	<p>Hier geht es um die Frage der Arztwahl und des Krankheitsverlaufes.</p> <p>Oft sind Ärzte selbst unsicher bei der Diagnosestellung und projizieren das auf ihre Patienten.</p>
Unsicherheit im Alltagsleben	<p>Verlaufsunsicherheit und Unsicherheit durch Informationsmangel führen zur unnötigen Einschränkung des Alltagslebens.</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ Soll ich meinen Beruf aufgeben? ◦ Soll ich meine Hobbies aufgeben? ◦ Wie wirkt sich die Krankheit auf meine Partnerschaft aus?

Tabelle 3: Typen von Unsicherheit (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 58 f).

Unsicherheit entsteht zu Beginn oft im Umgang mit Informationen. Nicht selten sind die Patienten aufgeregt und vergessen schnell wieder, was ihnen zum Beispiel bei der Visite über den Krankheitsverlauf, die Handhabung der Medikamente, das Vorbeugen eines Schubes, usw. mitgeteilt wurde (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 55 ff).

Informationen durch die Pflege tragen dazu bei, Unsicherheit zu reduzieren und Sicherheit zu vermitteln. Dabei ist es wichtig den individuellen Informationsbedarf der Patienten herauszufinden. Diese Form der Unterstützung nimmt auch Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Morbus Crohn ist zunächst etwas Fremdes, doch bei dem oft jahrzehntelangen Verlauf kann die Krankheit in das Leben hineingenommen werden. Dahinter steckt oft eine mühevollle Bewältigungsarbeit, die von den Pflegepersonen kaum wahrgenommen wird, da sie nur punktuell Kontakt zu den Patienten haben. Chronische Erkrankungen haben aber neben körperlichen Auswirkungen einen gravierenden Einfluss auf das gesamte Leben. Dies muss bei der Behandlung und Pflege dauerhaft berücksichtigt werden. Nur wenn Ärzte und Pflegepersonal verstehen wie die Patienten im Alltag die Symptomauswirkungen meistern, welche Strategien sie entwickeln, um mit der Krankheit leben zu können, können sie ihre Patienten sinnvoll unterstützen, beraten und begleiten (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 53).

Die Diagnose Morbus Crohn geht mit einer Umstellung der bisher gewohnten Lebensweisen einher und stellt je nach Persönlichkeit für die Patienten ein mehr oder weniger schweres psychisches Trauma dar. Die Betroffenen haben Gefühle von Unsicherheit, Schock, Ärger, Schuld, Trauer und Rebellion. Bei vielen jungen Patienten, gerät nach der Diagnosestellung das Selbstbild ins Wanken, da sie sich gerade in einer Entwicklungsphase befinden, in der sie sich von der eigenen Familie lösen, ihre Karriere planen oder eine Familie gründen.

Bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen wie Morbus Crohn ist die Lebensqualität ein Ausdruck des subjektiven Krankheitserlebens und von großer Bedeutung. Die Gesamtheit der Symptome bei dieser Erkrankung beeinflusst sowohl das private als auch das gesellschaftliche Leben der Patienten. Der Umgang der Betroffenen mit der Erkrankung wirkt sich ebenfalls entscheidend auf die Lebensqualität aus.

Die Erkrankung selbst kann eine große psychische Belastung darstellen, deshalb ist das Vorhandensein von Depressionen bei Patienten mit Morbus Crohn außergewöhnlich hoch. Eine Rolle dabei spielen Ängste vor Krankheitsschüben, Untersuchungen, Operationen, Medikamentennebenwirkungen, Sorge um den Arbeitsplatz und Scham gegenüber dem Partner. Daher sollte ein wichtiger Teil der

Therapie die Erkennung einer Depression und ihre Behandlung sein. Viele Studien zeigen außerdem, dass Frauen im Vergleich zu Männern eine eingeschränkere Lebensqualität aufweisen. Andere Verarbeitungs- und Bewältigungsmechanismen und eine bewusstere Wahrnehmung der Symptome können eine Erklärung dafür sein. Positiv auf die Lebensqualität wirken sich umfangreiches Wissen der Patienten und leicht zugängliche Informationen über die Krankheit aus. Gut informierten Patienten fällt es leichter, ihre Erkrankung anzunehmen und die Behandlung zu akzeptieren (vgl. Reichert, 2008⁷, S.6ff).

3.3 Befragung des ÖMCCV

Um den Grad der Lebensqualität besser beurteilen zu können, wurden im Sommer 2006 die Mitglieder des ÖMCCV (Österreichische Morbus Crohn und Colitis ulcerosa Vereinigung) mit Hilfe eines Fragebogens zu CED befragt. Die Themen waren unter anderem die individuellen Auswirkungen, Belastungen und die Behandlung. An der Umfrage nahmen 487 Patienten aus ganz Österreich teil. 2/3 der Befragten gaben als Diagnose Morbus Crohn an.

Bei der Frage nach der Lebensqualität mit dieser Erkrankung gaben 9,3 % der Befragten an sich sehr stark, 36,3% stark, 46,3% ein wenig und 8% gar nicht beeinträchtigt zu fühlen. Die Partnerschaft bzw. das familiäre Zusammenleben scheint von den Auswirkungen der Erkrankung am wenigsten betroffen zu sein. Hingegen sind Freizeitaktivitäten und Beruf stärker beeinträchtigt.

Knapp 25% der Befragten sind aufgrund der Krankheit sehr häufig oder häufig depressiv oder niedergeschlagen.

Die wichtigsten Informationsquellen über die Erkrankung und Therapiemöglichkeiten sind an erster Stelle die Patientenorganisation, dann die Spezialambulanzen und an dritter Stelle steht der Facharzt, gefolgt vom Internet.

Als die meist belastenden Beschwerden werden an erster Stelle Durchfälle angeführt. Weiters sind Bauchschmerzen sehr belastend für die Patienten. An dritter Stelle steht die Angst, nicht rechtzeitig eine Toilette zu finden.

Auch nach Verbesserungsvorschlägen zur Beratung bei Morbus Crohn wurde gefragt. Von den Patienten wird mehr und bessere CED Information der Ärzte gefordert, zusätzlich sind Informationen zu Arbeits- und Finanzrecht genannt, sowie

mehr Information der Öffentlichkeit (Bevölkerung, Behörden, Schulen) (vgl. Gmeinder 2007, S. 26ff).

4 Pflegeberatung

Aus dem bisher Gesagten lässt sich ableiten, dass die Beratung der Patienten bei Morbus Crohn eine sehr wichtige Aufgabe ist, die im therapeutischen Sinn zu verstehen ist. Daher wird dieses Thema auf den folgenden Seiten genauer besprochen.

Patienten im stationären Bereich befinden sich oft in einer körperlichen, seelischen oder geistigen Notlage. In dieser Situation werden Pflegepersonen unmittelbar als Helfer herangezogen.

„Bedarf nach einem Beratungsgespräch hat der Patient, wenn er vor einer Entscheidung oder Situation steht, mit der er sich allein überfordert fühlt,...“ (Menche u.a. 2004³, S. 299). Dies bedeutet, dass das Beratungsgespräch den Patienten bei Entscheidungen helfen soll. Die Pflegeperson berät zum Beispiel die Patienten über ihre zukünftige Selbstpflege oder knüpft Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe. Weitere mögliche Themen sind Hilfsmittel oder eine gesunde Lebensführung. Die Betroffenen müssen jedoch die Entscheidung selbst treffen, welche Ratschläge sie von der Pflegeperson annehmen.

Grundsätzlich ist Beratung freiwillig, auch dann, wenn sie von Seiten der Pflegeperson angeregt wird. Das bedeutet, sowohl Patienten als auch die beratende Pflegeperson finden zu einem als Beratung ausgewiesenen Gespräch für einen bestimmten Zeitraum zusammen (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 99). Empfehlenswert ist, das Beratungsgespräch in einem ruhigen Raum zu führen, da die besprochenen Themen sehr persönlich sind. Dieses Gespräch nimmt sehr viel Zeit in Anspruch. Im Pflegealltag fehlt diese Zeit oft und die Pflegeperson kann die Fragen der Patienten nicht ausführlich beantworten. So ist es besser, wenn die Pflegeperson den Patienten einen Zeitpunkt nennt, an dem sie sich Zeit für sie nehmen kann, da ein unvollständiges Gespräch zwischendurch nicht zielführend ist (vgl. Menche u.a. 2004³, S. 299ff).

Die medizinische Aufklärung über die Erkrankung ist Aufgabe der Ärzte. Häufig geschieht dies im Stationsalltag sehr rasch und unpersönlich, da auch Ärzte in ihrer

Zeit sehr eingeschränkt sind. Die Patienten erhalten meist die Diagnose und danach, viele Informationen über die Erkrankung – sie werden mit Informationen überhäuft. Dies ist nicht sehr sinnvoll, da die Betroffenen in den meisten Fällen nur hören: „Sie haben eine unheilbare chronische Erkrankung.“ Die weiteren Informationen gehen dann an den Betroffenen vorüber ohne, dass sie richtig verstanden und aufgenommen wurden. Wenn die Diagnose erst einmal verdaut ist entstehen viele Fragen, die das weitere Leben mit Morbus Crohn betreffen. Ist es soweit suchen die Patienten das Gespräch mit der Pflegeperson oder erwarten, dass die Pflegeperson auf sie zukommt.

Dieser Beratungsanspruch wird vom Gesundheits- und Krankenpflegegesetz sehr klar definiert:

„§ 14. (1) Die Ausübung des gehobenen Dienstes für Gesundheits- und Krankenpflege umfaßt die eigenverantwortliche Diagnostik, Planung, Organisation, Durchführung und Kontrolle aller pflegerischen Maßnahmen im intra- und extramuralen Bereich (Pflegeprozeß), die Gesundheitsförderung und -beratung im Rahmen der Pflege, die Pflegeforschung sowie die Durchführung administrativer Aufgaben im Rahmen der Pflege.“ (GuKG, 1997, S. 7)

Die Beratung ist somit ein Teil des eigenverantwortlichen Tätigkeitsbereiches und im österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz (1997) geregelt. Beratung spielt nicht nur solitär sondern auch eingebettet in den Pflegeprozess eine kontinuierliche Rolle. Dieser Anspruch ist jedoch Pflegenden häufig nicht bewusst. Sie wird häufig nicht dokumentiert und ist folglich auch nicht als professionelles Pflegehandeln transparent (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 102).

Der pflegerische Beratungsprozess beginnt mit der Einschätzung des Bedarfes. Die Beratung sollte sich nicht zu einem Monolog entwickeln, in dem die Pflegeperson ausschließlich ihr Wissen als Experte erklärt oder sogar belehrt. Dieses in der Praxis noch immer anzutreffende Complianceverständnis führt nachweislich zu keinem Erfolg. Die Patienten haben dann den Eindruck, dass ihre Gesundheitsprobleme mit ihrer Art der Alltagsgestaltung nicht gesehen und verstanden werden (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 112f).

Betroffene, die lebenslang mit gesundheitlichen Beeinträchtigungen umgehen müssen, sollen als Patienten in die Lage versetzt werden, Entscheidungen zum Behandlungsplan gemeinsam mit dem ärztlichen und pflegerischen Behandlungsteam zu treffen.

In diesem Zusammenhang sagen die Patientenrechte Folgendes:

„Respekt, Vertrauen und die einverständliche Zusammenarbeit von Ärztinnen, Pflegepersonal und Patientinnen sind unabdingbare Voraussetzungen für den gewünschten Erfolg der Behandlung.“ (Hüper / Hellige 2007, S. 27). Hüper/Hellige (2007) beziehen sich auf Strauss u.a. (1985), die beschreiben, dass Vorerfahrungen der Patienten in Krankenhäusern nicht berücksichtigt werden, um darauf aufbauend den Pflege- und Behandlungsplan zu entwickeln. Es dominiert die Bekämpfung der Symptomatik. Das Aufbauen von Beziehung, Herstellen von Wohlbefinden, Kümmern, Da sein, Zuhören, Trösten, Ängste und Unsicherheiten wahrnehmen und thematisieren, gemeinsam überlegen wie es nach dem Krankenhausaufenthalt weiter gehen kann, usw. werden meist nur dann bewusst eingesetzt, wenn sie dazu dienen den reibungslosen Untersuchungs- und Behandlungsprozess und körperbezogene Pflegeleistungen durchzuführen. Ärzte und Pflegepersonen berücksichtigen oft nicht, an welchem Punkt der Krankheitsbewältigung die Patienten gerade stehen (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 60).

4.1 Gesundheitsförderung

Gesundheitsfördernde Beratung als Gegenstand des pflegerischen Handelns erhält insbesondere im Kontext zur verbessernden gesundheitlichen Versorgung von chronisch kranken Menschen eine besondere Bedeutung.

Voraussetzungen für einen selbstbestimmten Umgang mit der Krankheit sind evidenzbasierte Patienteninformationen, individuelle Behandlungspläne unter Berücksichtigung der lebensweltlichen Bezüge und Patientenschulung und Nutzung neuer Informationstechnologien. Beratung zur Gesundheitsförderung einschließlich der Patienteninformation hat im Rahmen des Pflegeprozesses zwar einen gewissen Stellenwert, sie wird jedoch weitgehend unsystematisch und damit zufällig durchgeführt (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 75).

Für die Pflegeberatung bietet das salutogenetische Modell von Antonovsky im Zugang auf den chronisch kranken Menschen einen bedeutenden

Perspektivenwechsel. Der Wertewandel veränderte sich von der Maxime der Selbstkontrolle in den 50er und 60er Jahren, zur Maxime der Selbstverwirklichung in den 70er und 80er Jahren, zur Maxime des Selbstmanagements in den 90er Jahren und in der Zukunft. Das Ziel in der Pflegeberatung ist, dass die gesunden Anteile gesucht und gefunden und eine pflegerische Beziehung eingegangen wird. Die Patienten als Subjekte zu verstehen und ihre Lebenswirklichkeit in den Mittelpunkt der Pflege und Therapie zu stellen, ermöglicht professionelle Unterstützung, welche das Kohärenzgefühl und damit die Gesundheit des Patienten stärkt.

Wie bereits erwähnt müssen die Patienten auf verschiedenen Ebenen Kompetenzen erwerben, um ihre gesundheitlichen Probleme bewältigen zu können. Pflege und Pflegeberatung müssen in diesen Prozess des Kompetenzerwerbes sowohl in der stationären, als auch in der ambulanten Versorgung unterstützen. Diese Unterstützung basiert auf Partizipation (Mitbestimmung) und Selbstbestimmung (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 80ff).

Die Gesundheitsförderung chronisch kranker Menschen in der Pflegeberatung soll in der professionellen Haltung darauf bedacht sein die Komplexität einer chronischen Erkrankung erkennbar werden zu lassen und somit vorstellbar zu machen. Außerdem sollen die Unsicherheiten und Ängste berücksichtigt, besprochen und Hilfe angeboten werden, um somit die Handlungsfähigkeit zu erhalten. Weiters soll die Lebensqualität im Alltag gefördert und somit die Sinnhaftigkeit des Engagements gestärkt werden.

In der Gesundheitsförderung geht es vor allem um Stärkung und Kompetenzförderung für ein autonomes Leben auch bei bedingter Gesundheit (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 84).

4.2 Das Beratungsgespräch

Pflegende benötigen ein hohes Maß an kommunikativer, fachlicher und sozialer Kompetenz, um Beratungsgespräche adäquat führen zu können. Hüper/Hellige (2007) sagen dazu: *„Eine wertschätzende Haltung der Pflegenden, die durch Respekt, Authentizität, Achtung vor der Biografie gekennzeichnet ist, gibt [...] die Sicherheit sich zu öffnen“* (ebd. S. 73).

In der Praxis wird das Beratungsgespräch oft unterschiedlich verstanden und gestaltet. In vielen Fällen findet das Gespräch im täglichen Tun der Pflegeperson

statt. Da es in den Spitälern oft zu wenig räumliche Infrastruktur für Einzelgespräche mit den Patienten gibt, wird das Gespräch meist bei der Durchführung der Körperpflege, zwischen Tür und Angel im Patientenzimmer oder am Gang geführt. Die Patienten haben selten die Möglichkeit mit der Pflegeperson alleine zu sprechen, das Mithören von anderen Patienten ist hinsichtlich des Datenschutzes problematisch und muss immer berücksichtigt werden. Dies fördert jedoch nicht eine optimale Gesprächsführung.

Das optimale Beratungsgespräch ist in den Stationsalltag schwer zu integrieren, doch sollte versucht werden möglichst nahe an dieses heranzukommen. Im besten Fall haben die Patienten ein bis mehrere Tage nach der Diagnosestellung Zeit, sich über die Erkrankung klar zu werden. Die Pflegeperson achtet auf Signale der Patienten, dass sie bereit sind zu reden oder die Betroffenen suchen selbst das Gespräch. Dringende Fragen können durchaus auch im Patientenzimmer geklärt werden. Wichtig jedoch ist es, dass die Pflegepersonen mit den Patienten einen Termin vereinbaren an dem sie sich zusammensetzen und das Beratungsgespräch führen. Es muss nicht alles bei einem Termin besprochen werden. Wenn es die Zeit zulässt ist es möglich mehrere Gespräche zu führen. Diese Gespräche sollten, wenn möglich, in einem eigenen Raum stattfinden (z.B. Untersuchungszimmer). Die Patienten führen das Gespräch und die Pflegeperson hört aktiv zu und gibt Informationen nach Bedarf der Patienten. Manchmal ist das Gespräch auch in den ersten Minuten eher ein Entlastungsgespräch für die Betroffenen, bei dem sie sich alle Sorgen und Ängste von der Seele reden können. Wenn es die Patienten wünschen können auch Angehörige an diesem Gespräch teilnehmen, jedoch sollten nicht zu viele Personen anwesend sein. Bei einigen Fragen muss wahrscheinlich auf diverse Informationsbroschüren zurückgegriffen werden, welche die Pflegeperson zu dem Gespräch mitbringt. Ebenso sollte auf Selbsthilfegruppen und deren Kontaktdaten hingewiesen werden. Die Pflegeperson sollte darauf achten die Patienten nicht überzuberaten. Es muss sensibel darauf geachtet werden, keine fertigen Lösungen zu präsentieren, sondern die Patienten auf der Suche nach ihren subjektiven Lösungen zu unterstützen (vgl. Menche u.a. 2004³, S. 300). Günstig wäre es, wenn es für die Patienten eine versierte Ansprechperson gibt, mit der Termine vereinbart werden können oder die gegebenenfalls auch bei dringenden Fragen telefonisch Auskunft gibt.

Im Krankenhaus hat die Pflegeperson die Aufgabe, die Patienten zu beraten und ihnen Tipps für den Alltag zu geben, denn nach der Diagnose folgen oft Existenzängste und Angst vor einem sozialen Abstieg. Deshalb ist es wichtig den Patienten neben den allgemeinen Informationen zu der Erkrankung auch über mögliche Ansprüche wie Krankengeld, Zuzahlungen zu Heil- und Hilfsmitteln, Berufsunfähigkeitspension, usw. zu informieren (vgl. Tecker 2001, S. 150). Hierbei wäre professionelles Entlassungsmanagement durch entsprechend qualifizierte Pflegepersonen hilfreich.

Das ärztliche Aufklärungsgespräch wird durch diese Beratung jedoch nicht ersetzt, da eine Pflegeperson im Rahmen ihrer Kompetenz nicht fachgerecht über Themen wie Medikamente und Operationen beraten kann. Im Folgenden werden mögliche Inhalte eines Beratungsgesprächs detaillierter erläutert.

Die Ernährung ist stark mit dem Wohlbefinden der Patienten verbunden, da sie Unverträglichkeiten gegenüber manchen Lebensmitteln haben bzw. da falsche Ernährung zu Beschwerden wie Bauchkrämpfen, Blähungen und Koliken führen kann. Es ist zu überlegen, ob zu diesem Gespräch im Sinne der Interdisziplinarität eine Ernährungsberaterin hinzugezogen wird. Jedoch gibt es keine spezifische Crohn-Diät. Betroffene müssen selbst herausfinden, welche Lebensmittel sie vertragen. Die vorhandenen Ernährungsempfehlungen sind individuell und bezogen auf die Probleme und Beschwerden, die gerade im Vordergrund stehen. Wie zum Beispiel ein akuter Entzündungsschub, starke Durchfälle, Untergewicht, Stenosen, Blähungen, usw. (vgl. ebd. S. 133). Nahrungsmittelunverträglichkeiten sind jedoch bei Patienten mit Morbus Crohn häufiger als bei Gesunden. Besonders häufig ist die Lactoseintoleranz (vgl. Hoffmann u.a. 2004, S. 89). Dieses Wissen sensibilisiert die Patienten sich selbst genau zu beobachten.

Wichtig ist die Gewährleistung einer ausreichenden Versorgung mit allen wichtigen Nährstoffen und parallel dazu die Ermittlung persönlicher Unverträglichkeiten. Patienten mit Morbus Crohn können mit einer vielseitigen Ernährung Beschwerden mildern, mehr Kraft gewinnen und Selbstheilungskräfte unterstützen (vgl. Tecker 2001, S. 134). Eine Gewichtsabnahme sollte in jedem Fall vermieden werden. Die vermeintlich vorbeugende Einnahme von Vitaminpräparaten ist nicht empfehlenswert (vgl. Hoffmann u.a. 2004, S. 88f). Die Ernährung bei Patienten mit Morbus Crohn ist ein sehr heikles Thema, da gerade bei dieser Erkrankung von den Patienten noch

mehr Einschränkungen und damit ein weiterer Verlust der Lebensqualität befürchtet wird.

Im akuten Entzündungsschub ist durch Appetitlosigkeit, Bauchschmerzen, Durchfälle und dem Gefühl durch Essen die Beschwerden zu verschlimmern, ein normales Essen und Trinken oft nicht möglich. Jedoch ist genau in dieser Zeit die ausreichende Versorgung des Körpers mit Energie, Nährstoffen und Flüssigkeit besonders wichtig. In dieser Situation ist es sinnvoll den Verdauungstrakt durch die Gabe einer Formuladiät (Trinknahrung) oder „Astronautenkost“ zu entlasten. Diese Ernährungsform gibt es sowohl als Trink- als auch als Sondennahrung. Die Betroffenen können damit vollständig ernährt werden oder die Nahrung wird als Zusatzkost zum Ausgleich von Gewichtsverlusten und Mangelzuständen eingesetzt.

Grobe und faserige Lebensmittel sollten bei Vorhandensein von Stenosen gemieden werden, da sich diese Nahrungsbestandteile vor einer Stenose stauen können und die Darmpassage blockieren. Bei Stenosen wird oft ballaststoffarme Ernährung empfohlen, ebenso sollten die Patienten gut kauen und viel trinken. Bei sehr engen Stenosen können auch Formuladiäten eingesetzt werden. Nahrungsmittel, die vermieden werden sollten sind unter anderem Blattsalate, Orangen, Spargel, Nüsse, Pilze, Mais, usw.

Manche Lebensmittel können Blähungen hervorrufen, diese können sehr unangenehm und schmerzhaft sein. Anzuraten ist es ein Ernährungs- und Schmerztagebuch zu führen, um herauszufinden welche Lebensmittel und welche Zubereitungsarten die Beschwerden verschlimmern. Als blähend gelten unter anderem Zwiebeln, Bohnen, Knoblauch, Eier, fettreiche Nahrungsmittel, Kaffee, Alkohol, usw.

Bei länger anhaltenden Beschwerden sollte geklärt werden, ob eventuell eine Laktose- oder Fructoseintoleranz vorliegt oder ob eine bakterielle Fehlbesiedelung des Darmes die Ursache ist (vgl. Tecker 2001, S. 140ff).

Der Stuhl ist auf Grund des Durchfalles ein wichtiges, den Alltag bestimmendes Thema, bei Patienten mit Morbus Crohn. Um das eigene Stuhlverhalten kennenzulernen ist es sinnvoll täglich ein Stuhlprotokoll zu führen. Darin sollten vor allem die Frequenz, Aussehen, Konsistenz, Geruch und Schmerzen eingetragen werden. Außerdem ist es sinnvoll die zugeführten Nahrungsmittel anzuführen, um

etwaige Zusammenhänge zu erkennen. Abbildung 1 zeigt eine mögliche Aufzeichnungshilfe, erhältlich über die Selbsthilfegruppe ÖMCCV.



Abbildung 1: CED-Tagebuch (Goischke, 2005, o.S.)

Beschwerden wie Durchfälle können für Betroffene Stress bedeuten. Dieser Stress wird Distress (negativer Stress) genannt und ist für keinen Menschen gesund – auch nicht für Patienten mit Morbus Crohn. Daher ist es ratsam, Stress so gut es geht vorzubeugen bzw. zu bewältigen.

Stressbewältigung umfasst Strategien wie Problemanalyse, Selbstermutigung und Einstellungsänderungen sowie Spannungsabbau durch Entspannungstraining oder Sport sowie Fertigkeitstraining und Zeitmanagement. Kurse werden von Volkshochschulen, Krankenkassen und teilweise von Arbeitgebern angeboten und vermitteln den Betroffenen das Gefühl selbst aktiv etwas gegen ihre Krankheit tun zu können (vgl. Hoffmann u.a. 2004, S. 66).

Um Stress im Alltagsleben zu reduzieren bieten sich verschiedene Entspannungstechniken wie zum Beispiel Autogenes Training oder progressive Muskelentspannung an.

Durch diese Übungen kommt es zu einem Rückgang von Schmerzen im Bauch und Entspannung der übrigen Körpermuskulatur. Die Erfahrung, dass körperliche Entspannung auch zu seelischer Entspannung führt, ist daher sehr hilfreich (vgl. Tecker 2001, S. 94).

Bei manchen Patienten mit Morbus Crohn verstärken Angst, Zeitdruck oder Stress die Beschwerden. Oft bestehen die Probleme nur während eines Schubes. Ist das aber auch während der freien Intervalle der Fall oder besteht die Möglichkeit, dass Schübe dadurch ausgelöst werden, sollte die entsprechende (berufliche) Tätigkeit nicht ausgeübt werden (vgl. Zillessen u.a. 2000², S. 54).

Schule oder Beruf können ebenso einen Stressfaktor für Betroffene darstellen, jedoch gibt es im Allgemeinen keine Probleme mit dem Schulbesuch, dem Studium oder dem Beruf. Relevante Faktoren dabei sind jedoch der Krankheitsverlauf und der Schweregrad der Erkrankung. Es gibt keinen Grund Lebensziele aus den Augen zu verlieren. Eventuell kann es angebracht sein seine Ziele zu überdenken und neu zu definieren.

Viele Informationen und Tipps bekommen die Patienten durch andere Betroffene. Diese finden sie am leichtesten in Selbsthilfegruppen. Informationen zu Selbsthilfegruppen und Kontaktpersonen werden durch die Pflegeperson bereitgestellt (vgl. Tecker 2001, S. 124). In Wien befindet sich die Selbsthilfegruppe ÖMCCV in 1020, Obere Augartenstraße 26-28.

Patienten mit Morbus Crohn stehen somit im Alltag vor vielen Problemen. Das wohl größte Problem stellt der Durchfall dar. Morbus Crohn ist mit massivem Durchfall verbunden, bei dem der Gang zur Toilette keinen Aufschub duldet, wie das nachfolgende wörtliche Zitat deutlich ausdrückt.

„Es gab Zeiten da habe ich mein Leben wirklich gehasst. All meine Freunde waren auf Achse. Nur ich konnte oft nicht mit, weil die Toilette zu meinem zweiten Zuhause wurde. Oft habe ich mich regelrecht abgeschottet, aus Angst vielleicht, die nächste Toilette nicht rechtzeitig zu erreichen. Oder weil ich nicht wusste, wo ich unterwegs die nächste Toilette hätte finden können. So überlegte ich mir jede Einladung ins Kino dreimal!“ (Wiedemann 2006, S. 22)

Medikamente, die den Darm für kurze Zeit ruhig stellen, können daher sehr hilfreich sein, sollten aber mit dem Arzt abgesprochen werden. Wechselwäsche sollten Betroffene immer bei sich tragen. Im Zeitplan kann schon vorher der zusätzliche Weg zur Toilette eingeplant werden, das verschafft Sicherheit. Im Kino oder Theater ist es ratsam auf einem Eckplatz zu sitzen. Solche und weitere kleine Hilfen können im Alltag eine große Hilfe sein.

Im Falle von Reisen ist es wichtig zu wissen, dass es für Behindertentoiletten in ganz Europa einen Schlüssel – Eurokey gibt, der den Zugang zu diesen gewährleistet. Dieser Schlüssel kann bei der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation beantragt werden. Er ist entweder gratis oder gegen einen geringen

Kostenersatz erhältlich (vgl. Hoffmann u.a. 2004, S. 104f). Zu diesem Schlüssel besteht auch die Möglichkeit einen so genannten Toilettenstadtführer zu bestellen. Dies ist eine Auflistung von Behindertentoiletten z.B. in ganz Wien. Egal wo in der Stadt sich die Patienten befinden, sie können jederzeit in der Liste nachsehen und so schnellstmöglich eine Toilette finden. Wie in Abbildung 2 zu sehen ist, gibt es von der Selbsthilfegruppe ÖMCCV eine so genannte Solidaritätskarte, die beim Vorzeigen Betroffene dazu berechtigt auch in Geschäften ohne Kundentoilette das WC zu benutzen.



Abbildung 2: Solidaritätskarte (ÖMCCV Selbsthilfegruppe, o.J., o.S.)

Patienten, die gerne reisen, sollten wissen, dass es in einer akuten Phase nicht sinnvoll ist weit zu reisen. Reisepläne werden am besten mit dem Arzt besprochen. Günstig ist es sich vor der Reise über die hygienische Beschaffenheit von Toiletten und über die Benutzung von Behindertentoiletten zu informieren. Am Urlaubsort sollte auf rohes Obst und Gemüse verzichtet werden, Zähneputzen mit Mineralwasser statt Leitungswasser und eine gut durchdachte Reiseapotheke sollte im Gepäck sein (vgl. Lümmer 2008³, S. 33ff).

In Beziehung und Partnerschaft gibt es für Patienten mit Morbus Crohn im Großen und Ganzen keine Einschränkung. Männer sind im Allgemeinen nicht in ihrem Sexualleben beeinträchtigt. Frauen hingegen haben manchmal Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Die Wahrnehmung des Körperbildes und die sexuelle Anziehung auf den Partner können durch eine CED beeinträchtigt sein. In Phasen heftiger Durchfälle kann die Wirkung von oralen Kontrazeptiva beeinträchtigt sein, daher sollte in dieser Zeit an eine zusätzliche Verhütungsmethode gedacht werden.

Gegen eine Schwangerschaft spricht bei Morbus Crohn, außer im akuten Schub, nichts. Hat die Frau allerdings Fisteln im Unterleib oder Bauchoperationen hinter sich sollte die Schwangerschaft vorher mit dem Gynäkologen besprochen werden.

Die Krankheit selbst wird durch eine Schwangerschaft kaum ungünstig beeinflusst. In 35% kommt es bei schwangeren Patientinnen zu einer Abschwächung und in 22% zu einer Verschlechterung der Erkrankung (vgl. Zillessen u.a. 2000², S. 49f).

Zukunftsängste der Patienten müssen ernst genommen werden. Oft reicht es aus, wenn die Pflegeperson die Gesprächsbereitschaft verbal oder nonverbal signalisiert, um den Patienten zu zeigen, dass sie nicht alleine sind.

Auch Angehörige können in das Gespräch mit eingebunden werden, wenn dies von den Betroffenen gewünscht wird. Denn diese Erkrankung betrifft auch das Umfeld der Patienten. Viele Angehörige können sich unter dieser Krankheit nichts vorstellen. Ein Beratungsgespräch mit dem Partner, Eltern, Kinder, usw. hilft auch ihre Unsicherheiten und Ängste zu nehmen und fördert das Verständnis für den Betroffenen.

4.3 CED Krankenpflege als Zusatzqualifikation

Speziell ausgebildete CED Pflegepersonen werden dringend gebraucht. Es gibt sie bereits in Skandinavien, den Niederlanden und in Großbritannien. Großes Augenmerk wird dort auf die Patientenschulung gelegt. Die Krankheit selbst, ihre Behandlung, aber auch soziale Belange werden besprochen. Alle chronisch Kranken müssen auf Verschiedenes achten. Sie müssen Medikamente einnehmen, vielleicht ihre Essgewohnheiten ändern, Kontrolltermine einhalten, versuchen ein normales Leben zu führen (Beruf, Familie, soziale Kontakte), aber auch mit Gefühlsschwankungen fertig werden. Deshalb ist eine vertraute Kontaktperson im Krankenhaus notwendig. Schließlich verbringen die Patienten mehr Zeit mit den Pflegepersonen, als mit den Ärzten (vgl. Fiedler 2007, S. 43).

Auch in Österreich wird derzeit an der Aus- und Weiterbildung zur CED-Krankenpflege gearbeitet. Neue Anforderungen besonders an die pflegerische Betreuung stellt die immer öfter vorkommende Diagnose bei jungen Patienten, die gerade in der Ausbildung stehen oder eine Familie gründen. In der Praxis hat die Rolle des Pflegepersonals im Bereich der chronisch entzündlichen Darmerkrankungen bereits neue Aufgaben übernommen. In der Arbeitsgruppe CED an der Medizinischen Universität Wien wurde bereits begonnen, die Neudefinierung der Tätigkeitsfelder und Qualifikationen zu erfassen und darauf aufbauend ein Arbeits- und Ausbildungsprofil für die Stelle einer CED-Pflegeperson zu entwickeln.

Einsatzgebiete sollen Ambulanzen, Ordinationen niedergelassener Gastroenterologen, chirurgische und interne Stationen und Kassenambulatorien sein. Die Schwerpunkte des Tätigkeitsprofils umfassen unter anderem die Pflege, Schulung, Forschung und das Bereitstellen von Terminen. Die Funktionen der CED-Pflegeperson Krankheitsmanagement, Compliance und Patientenzufriedenheit verbessern.

Diese Überlegungen entstanden mit dem Ziel, dem Wohl der Betroffenen zu dienen und dem diplomierten Pflegepersonal eine weitere Möglichkeit zu eröffnen, sich als wertvolles Mitglied im interdisziplinären Bereich und in der Beratung zu bewähren (vgl. Reimitz, 2008, S.4 ff).

Zurzeit konnte dieses Projekt noch nicht umgesetzt werden. Die Verantwortlichen sind jedoch zuversichtlich diese Aus- und Weiterbildung in den nächsten Jahren in Österreich anbieten zu können.

5 Zusammenfassung und Ausblick

Bei einer chronischen Erkrankung wie Morbus Crohn besteht die Therapie hauptsächlich aus der medizinischen Linderung der Beschwerden durch Ärzte und einer ressourcenorientierten Beratung im Bezug auf das tägliche Leben durch gut geschulte Pflegepersonen. Denn je aktiver Patienten entlassen werden, desto weniger rasch benötigen sie wieder Hilfe.

Patienten mit Morbus Crohn müssen sich leider noch sehr viele Informationen selbst beschaffen, da die Begleitung derzeit oft an der Krankenhaustür endet. Nur bei den regelmäßigen Kontrollterminen haben sie begrenzt Zeit, Fragen zu ihrer Erkrankung zu stellen. Jedoch wird durch Zeitmangel eine umfassende Aufklärung oft versäumt und die Betroffenen werden anstelle eines Beratungsgesprächs zu sehr auf Broschüren verwiesen. Hinzu kommt, dass medizinisches Personal häufig wenig Erfahrung mit der Erkrankung hat, da die Krankheit verhältnismäßig selten vorkommt.

Im Bezug auf die anfangs gestellte Forschungsfrage kann nun gesagt werden, dass die Patientenberatung in Österreich noch ausbaufähig ist. Speziell Patienten mit Morbus Crohn wünschen sich mehr Unterstützung durch Pflegepersonen und Ärzte.

Um zukünftig dieser Situation entgegenwirken zu können, benötigt das österreichische Gesundheitssystem speziell geschulte Patientenberater. Bei dieser Erkrankung wäre das die so genannte CED-Schwester oder der CED-Pfleger. Diese Pflegeperson kennt die Krankheit und kann den Patienten im Krankenhaus oder nach der Entlassung zur Seite stehen. In verschiedenen Ländern gibt es bereits das Berufsbild der CED-Schwester und des CED-Pflegers. Dort konnte auch die Patientenzufriedenheit erheblich gebessert werden.

Der erste Schritt in diese Richtung wurde bereits von der CED-Arbeitsgruppe an der Medizinischen Universität Wien getan. Sie arbeitet bereits an der Umsetzung der CED-Krankenpflege als Weiterbildung.

Beratung als professionelle Pflegeleistung ist für Patienten mit Morbus Crohn aber auch Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen sowie deren Angehörigen unverzichtbar und muss als Angebot im Gesundheits- und Sozialwesen verankert werden (vgl. Hüper/Hellige 2007, S. 168).

Literaturverzeichnis

- Andus, T.: Medizinisches Stichwortverzeichnis zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Freiburg: Falk Foundation 2007¹⁹.
- Dignass, Axel/Stein, J.: Gastroenterologie Update 200. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Berlin Heidelberg: Springer 2000.
- , A.: Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und Schwangerschaft. Freiburg: Falk Foundation 2007⁶.
- Duwendag, B u.a.: Mündliche Abschlussprüfung in der Gesundheits- und Krankenpflege. München: Urban & Fischer 2007¹.
- Fiedler, E.: ECCO 2007 Nurses meeting – Establishing an Effective European IBD Nurse Network. In: Crohnicle 1/2007. S. 42-43.
- Gmeinder, C.: CED - Fragebogen des ÖMCCV 2006. In: Crohnicle 1/2007. S. 26-28.
- Goischke, H.K.: CED-Patienten-Tagebuch. Freiburg: Falk Foundation 2005.
- Groß, V.: Begleiterkrankungen bei Morbus Crohn. Freiburg: Falk Foundation 2007²³.
- GuKG: Bundesgesetz über Gesundheits- und Krankenpflegeberufe. (1997). Online in: http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XX/II/I_00709/fname_139587.pdf [Stand: 30.10.2009].
- Hoffmann, J. u.a.: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Das CED-Handbuch für Klinik und Praxis. Stuttgart: Thieme 2004.
- Hoffmann, J. u.a.: Morbus Crohn – Colitis ulcerosa: Damit komm ich klar. Stuttgart: Trias 2004.
- Hüper, C./Hellige, B.: Professionelle Pflegeberatung und Gesundheitsförderung für chronisch Kranke. Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 2007.
- Knoflach, P.: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen – Epidemiologie, Genetik und Umweltfaktoren. In: Crohnicle 1/2009. S. 15-19.
- Licht, B.: Krankheitsverarbeitung versus Selbstfürsorge. (2007). Online in: www.mh-hannover.de/fileadmin/kliniken/haematologie_onkologie/pdf/Licht-4-08.ppt [Stand: 3.5.2009]
- Loew, T.H.: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen und seelisches Erleben. Freiburg: Falk Foundation 2006¹³.
- Lümmen, D. u.a.: Mein Darm ist krank – was nun?. Freiburg: Falk Foundation 2008³.
- Menche, N. u.a.: Pflege Heute. München: Urban & Fischer 2004³.

ÖMCCV: Solidaritätskarte, o.J.

Pidlich, J.: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Ein häufiges und oft unterschätztes Problem! (19.5.2008). Online in:

<http://www.minimed.at/index.php?action=9&kat=25&thema=413&PHPSESSID=hfjhl86f9v20rbej2m11j5mdo4> [25.4.2009]

Reichert, A. J.: Schmerzen und Lebensqualität bei Patienten mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. (11. 2008). Online in: http://www.diss.fu-berlin.de/diss/servlets/MCRFileNodeServlet/FUDISS_derivate_000000004694/Doktorarbeit_19.11.08_ohne_Lebenslauf.pdf?hosts [2.5.2009]

Reimitz, M.: Weiterbildung CED-Krankenpflege und Krankheitsmanagement. (3. Quartal 2008). Online in: http://www.ibw.at/ibw_mitteilungen/art/gast_359_08_wp.pdf [Stand: 24.4.2009]

Reinisch, W.: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen. Eine unterschätzte Größe. (8.11.2007). Online in:

http://www.minimed.at/modules/thema/detail.php?thema_id=292 [Stand: 1.6.200]

Schölmerich, J. u.a.: Colitis ulcerosa und Morbus Crohn. Eine Übersicht über die Krankheitsbilder und ihre Behandlung. Freiburg: Falk Foundation 2008⁴⁸.

Siegmund, B./Zeitl, M.: Aktuelle Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn. (2007). Online in: <http://www.thieme.de/aktionen/gastro-u2d/pdf/leseprobe.pdf> [Stand: 2.5.2009]

Sonnenmoser, M.: Schamgefühle prägen den Alltag. (Jänner 2009). Online in: <http://aerzteblatt.lnsdata.de/pdf/PP/8/1/s29.pdf> [Stand: 23.4.2009]

Stange, E. F. u.a.: Colitis ulcerosa – Morbus Crohn. Bremen: Uni-Med 2004².

Tecker, G.: Morbus Crohn - Colitis ulcerosa. Darmerkrankungen aus ganzheitlicher Sicht. Frankfurt am Main: Mabuse 2002¹⁰.

Tecker, G.: Gut leben mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa. Stuttgart: Thieme 2001.

Tilg, H. u.a.: Morbus Crohn Informationen für Patienten. Traiskirchen: Aesca Pharma 2005.

Wiedemann, T.: Wäre doch nur schon morgen... Ein Leben mit Morbus Crohn und anderen Überraschungen. Freiburg: Falk Foundation 2006.

Zillessen, Dr. E. u.a.: Morbus Crohn – Colitis ulcerosa. 200 Fragen und Antworten für Betroffene. Bad Neuenahr 2000².

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: CED-Tagebuch	19
Abbildung 2: Solidaritätskarte	21
Tabelle 1: Mögliche Therapie- und Behandlungsformen bei Morbus Crohn.	6
Tabelle 2: Stadien der Krankheitsverarbeitung	7
Tabelle 3: Typen von Unsicherheit	9

Anhang

Abstract

Titel: Vorbereitung auf ein Leben mit Morbus Crohn – Gut beraten oder allein gelassen?

Verfasser: Knett Melanie

Durch den Anstieg von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen in Industrieländern wird das Gesundheitssystem vor neue Herausforderungen gestellt. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, wie zum Beispiel Morbus Crohn, sind sehr komplexe Krankheitsbilder. Deshalb bedarf es einer Weiterentwicklung sowohl der medizinischen Behandlung, als auch der Begleitung und Beratung durch diplomiertes Pflegepersonal.

Der erste Teil dieser Arbeit gibt einen Überblick über die Erkrankung. Weiters wird auf die Krankheitsverarbeitung eingegangen und wie sich die Krankheit auf die Lebensqualität der Betroffenen auswirkt. Im letzten Teil der Arbeit wird dargestellt, wie die Patientenberatung optimal gestaltet werden kann.

Beratung ist ein Teil des eigenverantwortlichen Tätigkeitsbereiches und im österreichischen Gesundheits- und Krankenpflegegesetz verankert. Im Krankenhausalltag wird Beratung häufig unsystematisch und damit zufällig durchgeführt. Pflegepersonen und Ärzte berücksichtigen oft nicht, an welchem Punkt der Krankheitsbewältigung die Patienten gerade stehen. Das optimale Beratungsgespräch ist in den Stationsalltag schwer zu integrieren. Idealerweise wird es in einem eigenen Raum (z.B. Untersuchungszimmer) durchgeführt. Die Pflegeperson muss darauf achten, dass das Beratungsgespräch nicht zu einer Patientenschulung wird, denn Beratung in der Pflege bezeichnet lediglich ein helfendes Gespräch. Das ärztliche Aufklärungsgespräch wird dadurch nicht ersetzt, da eine Pflegeperson im Rahmen ihrer Kompetenz nicht fachgerecht über Themen wie Medikamente und Operationen beraten kann.

Das Thema der Patientenberatung und –begleitung ist in Österreich noch in der Entwicklung. Jedoch wurden bereits erste Schritte von der CED-Arbeitsgruppe der Medizinischen Universität Wien eingeleitet. Sie arbeiten an der Umsetzung der CED-Krankenpflege als Weiterbildung.