

Faktoren einer bedürfnisorientierten Patientenschulung bei Betroffenen von Morbus Bechterew

Bachelor Thesis

Vorgelegt von:
Andrea Wey

Eingereicht bei:
Prof. Dr. Matthias Hüttemann
Im Juni 2015

Abstract

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit den Ursachen der chronisch entzündlichen rheumatischen Erkrankung Morbus Bechterew sowie den Auswirkungen auf die Lebensführung und den Anpassungsleistungen, die von Betroffenen erbracht werden müssen, um die Lebensqualität zu erhalten.

Es wird die Frage beantwortet, welche individuellen und sozialen Kompetenzen und Ressourcen in der Bewältigung der Erkrankung wirksam sind. Dafür werden Zusammenhänge und Wechselwirkungen zwischen biologischer, psychischer und sozialer Dimension dargestellt, die im Kontext der Erkrankung wirksam sind und Aufschluss über die Entstehung von Gesundheit¹ und Krankheit vermitteln sowie präventive und gesundheitsfördernde Aspekte freilegen.

Anhand der Konzeption von krankenspezifischer Patientenschulung wird untersucht, welchen Beitrag Patientenschulung für einen verbesserten Umgang mit der Erkrankung leisten kann und welcher Bedeutung der Sozialen Arbeit zukommt.

Abschliessend werden die Ergebnisse zusammengefasst und diskutiert.

Die Arbeit verweist auf die Bedeutung der sozialen Dimension und stellt den Anspruch an die Klinische Soziale Arbeit, in der Kooperation zur Problemlösung beizutragen und die Zuständigkeit einzufordern und zu verteidigen.

¹ Nach Hurrelmann wird Gesundheit folgendermassen definiert: "Gesundheit bezeichnet den Zustand des Wohlbefindens einer Person, der gegeben ist, wenn diese Person sich körperlich, psychisch und sozial in Einklang mit den jeweils gegebenen inneren und äusseren Lebensbedingungen befindet. Gesundheit ist nach diesem Verständnis ein angenehmes und durchaus nicht selbstverständliches Gleichgewichtsstadium von Risiko- und Schutzfaktoren, das zu jedem lebensgeschichtlichen Zeitpunkt immer erneut hergestellt werden muss. Gelingt das Gleichgewicht, dann kann dem Leben Freude und Sinn abgewonnen werden, ist eine produktive Entfaltung der eigenen Kompetenzen und Leistungspotenziale möglich und steigt die Bereitschaft, sich gesellschaftlich zu integrieren und zu engagieren." (Hurrelmann 2010:7)

Inhaltsverzeichnis

Faktoren einer bedürfnisorientierten Patientenschulung bei Betroffenen von Morbus Bechterew	1
Abstract	2
Inhaltsverzeichnis	3
1 Einleitung	5
2 Konsistenztheorie nach Klaus Grawe	6
2.1 Bedürfnisbefriedigung und psychische Gesundheit.....	6
2.1.1 Konsistenzregulation	7
2.1.2 Entwicklung und funktionale Bedeutung von motivationalen Schemata	8
2.1.3 Inkongruenz - unkontrollierbarer und kontrollierbarer Stress...	9
2.2 Psychische Grundbedürfnisse des Menschen.....	10
2.2.1 Bindungsbedürfnis.....	10
2.2.2 Bedürfnis nach Orientierung und Kontrolle	11
2.2.3 Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung und Selbstschutz	11
2.2.4 Bedürfnis nach Lustgewinn und Unlustvermeidung	12
3 Die soziale Dimension von Gesundheit und Krankheit.....	13
3.1 Das biopsychosoziale Modell von Bedürfnissen.....	14
3.2 Integration und Lebensführung.....	14
4 Morbus Bechterew	16
4.1 Ätiologie	16
4.2 Das Krankheitsbild von Morbus Bechterew	17
4.3 Zu erwartender Krankheitsverlauf	18
4.4 Psychogenese und Persönlichkeit der Betroffenen von Morbus Bechterew.....	19
5 Empirische Erkenntnisse.....	20
5.1 Bedeutung von Ätiologie und Pathogenese auf die Lebensqualität - physische Beeinträchtigungen	20
5.2 Psychosoziale Belastungen durch physische Beeinträchtigungen	21
6 Analyse und Folgerungen	23
6.1 Folgen von Bedürfnisversagungen - psychische Gesundheit und soziale Umwelt.....	23
6.2 Inkonsistenz als kognitive Bewältigungsstrategie	25

6.2.1 Inkonsistenzreduktion als Quelle für die psychische Entwicklung	27
6.2.2 Einfluss von Inkonsistenz auf die psychische Gesundheit	28
6.3 Entstehung sozialer Probleme- Prävention und Gesundheitsförderung zur Aufrechterhaltung von Lebensqualität	29
7 Patientenschulung aus Sicht klinischer Sozialarbeit.....	33
7.1 Modell der Wirksamkeit nach Bott (2000).....	34
7.2 Konzept von rheumatologischen Patientenschulungen für Morbus Bechterew	35
7.2.1 Konzept der Patientenschulung Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (1989).....	36
7.2.2 Betrachtung des modularen Aufbaus der Patientenschulung DGRh	38
7.3 Analyse der Patientenschulung DGRh	40
7.3.1 Präventive Aspekte.....	40
7.3.2 Gesundheitsfördernde Aspekte	40
7.3.3 Methodisches Vorgehen	41
8 Zusammenfassung	42
9 Schlussfolgerungen	43
9.1 Bedingungen für Krankheit und Gesundheit.....	43
9.2 Bewältigungsanforderungen auf Ebene des Individuums	46
10 Literaturverzeichnis	52
11 Ehrenwörtliche Erklärung	57

1 Einleitung

Morbus Bechterew ist eine chronisch-entzündliche Systemerkrankung innerhalb des rheumatischen Formenkreises. Die Ursachen sind nicht restlos geklärt, verweisen jedoch auf eine hohe Komplexität genetischer, personaler und sozialer Faktoren.

Die Erkrankung betrifft vorwiegend das Achsenskelett und periphere Gelenke und zeichnet sich durch unterschiedliche Begleiterkrankungen aus. Die Krankheit verläuft schubweise, ist mit Schmerzen, eingeschränkter Mobilität und körperlichen Veränderungen verbunden und schwer zu prognostizieren. Die Diagnosestellung ist langwierig, die Latenzzeit beträgt nicht selten mehrere Jahre. Morbus Bechterew ist nicht heilbar.

Es ist zu erwarten, dass die Erkrankung zu erheblichen Einschränkungen in der Lebensführung führt, und Anpassungsleistungen von Betroffenen gefordert sind, um die Lebensqualität aufrechtzuhalten. Um diese Anforderungen bewältigen zu können, sind individuelle Kompetenzen und Ressourcen notwendig.

Die Arbeit befasst sich mit der Hauptfrage, welche Faktoren für eine bedarfs- und bedürfnisorientierte, krankheitsspezifische Patientenschulung zu berücksichtigen sind, um einen Beitrag zu einem verbesserten Umgang mit der Erkrankung und ihren Auswirkungen zu leisten.

Zur Erläuterung der zu erwartenden physischen und psychosozialen Auswirkungen, die im Zusammenhang mit den Veränderungen der Erkrankung zu betrachten sind, wird der Mensch als Biosystem dargestellt, der in Abhängigkeit seiner Umwelt unterschiedliche Bedürfnisse befriedigen will. Bedürfnisversagen wirken sich negativ auf das Wohlbefinden aus und erhöhen das Risiko, Störungen auszubilden.

Im Weiteren erklärt die Konsistenztheorie das Prinzip des psychischen Funktionierens und seine neurologischen Regulationsmechanismen sowie die Ausbildung von motivationalen Schemata, die sich in bestimmten Verhaltensmustern zeigen, um psychische Grundbedürfnisse zu befriedigen. Anhand der sozialen Dimension kann erklärt werden, wie das Wechselspiel von biologischen, psychischen und sozialen Faktoren Einfluss über Möglichkeiten der Bedürfnisbefriedigung nimmt und zur Erhaltung der Gesundheit beitragen kann.

Weil der Mensch auf Austauschprozesse mit seiner Umwelt zur Bedürfnisbefriedigung angewiesen ist, sucht er Anschluss an unterschiedliche soziale Handlungssysteme. Die Integration in diese Systeme unterliegt bestimmten Anforderungen, die zu bewältigen sind, über Position und Eingebundenheit bestimmen und Ausdruck in der Art der Lebensführung finden.

Im empirischen Teil werden die Auswirkungen der Erkrankung Morbus Bechterew und die resultierenden Beeinträchtigungen und Belastungen sowie die Folgen von Bedürfnisversagungen vertieft bearbeitet.

Basierend auf dieser Ausgangslage wird im weiteren Verlauf der Arbeit versucht, anhand der theoretischen Wissensbestände in Verbindung mit den empirischen Erkenntnissen die Anforderungssituation in ihrer Komplexität zu erfassen und Faktoren herauszuarbeiten, wie es Betroffenen von Morbus Bechterew gelingen kann, eigene Lebensbewältigung und Aufgaben der sozialen Integration zu vereinen und welche Unterstützungsleistungen hilfreich sein können.

In diesen Überlegungen sind präventive und gesundheitsfördernde Aspekte berücksichtigt, wie Betroffenen ermöglicht werden soll, sich mit ihrer Erkrankung zurechtzufinden und ihre soziale Position und Funktion aufrechtzuerhalten. Patientenschulung wird hierbei als mögliches Instrument zur Kompetenzentwicklung angesehen.

In einem abschliessenden Teil wird das Konzept der krankenspezifischen Patientenschulung mit den erarbeiteten Faktoren abgeglichen und analysiert.

In den Schlussfolgerungen wird die Relevanz der Klinischen Sozialen Arbeit kritisch diskutiert, und die Frage erörtert, welchen Beitrag sie bei der Unterstützung von Betroffenen von Morbus Bechterew leisten kann oder noch zu leisten hat.

2 Konsistenztheorie nach Klaus Grawe

Dieses Kapitel erklärt anhand der Konsistenztheorie das psychische Funktionieren des Menschen und wie gleichzeitig aktivierte, neuronale Prozesse zur Befriedigung der psychischen Grundbedürfnisse reguliert werden.

Zentral ist die Frage, wie sich Bedürfnisse² entwickeln und wonach sie ausgerichtet sind.

2.1 Bedürfnisbefriedigung und psychische Gesundheit

Kenntnisse über die Beweggründe in der Ausrichtung der Lebensziele und deren Bedeutung erklären die Ausrichtung psychischer Prozesse. (vgl. Grawe 2004:183). Bietet die Lebensumgebung gesellschaftliche, kulturelle und materielle Voraussetzungen, die in Übereinstimmung mit eigenen lebensnotwendigen Erfordernissen stehen, kann der Mensch gut gedeihen und in der Interaktion mit seiner Umwelt seine Bedürfnisse befriedigen. Neben der Befriedigung biologischer Bedürfnisse³ müssen psychische Grundbedürfnisse erfüllt sein,

² Obrecht erklärt Bedürfnisse als vom Nervensystem wahrgenommene Spannungszustände, die aufgrund einer festgestellten Abweichung eines bevorzugten Sollzustandes entstehen und durch motivierte, zielgerichtete Handlungen zu kompensieren sind, um Wohlbefinden zu erreichen. Die angestrebte Bedürfnisbefriedigung sichert das physische und psychische Überleben. Bedürfnisse signalisieren auszugleichende biologische, psychische und soziale Sollzustände und sind Regulationsmechanismen unterworfen, die nur eine bestimmte zeitliche „Elastizität“ zur Bedürfnisbefriedigung zulassen. Lernprozesse basieren auf Bedürfnissen (vgl. Obrecht 2008:18f).

³ Nach Obrecht sichern biologische Bedürfnisse die physische Integrität, dienen dem Austausch erforderlicher Stoffe und fördern die Regeneration und Reproduktion des menschlichen Organismus.

denn die dauerhafte Nichtbefriedigung oder Verletzung zeigt sich in negativen Auswirkungen auf die psychische Gesundheit. Die Bedeutung der psychischen Grundbedürfnisse ist daher existentiell (vgl. ebd. 2004:184f.).

Der Mensch strebt nach „(...)Übereinstimmung bzw. Vereinbarkeit von gleichzeitig ablaufenden neuronalen/psychischen Prozessen“ (Grawe 2004:186). Diesen Zustand bezeichnet Grawe als Konsistenz. Konsistenz gilt als Voraussetzung und Anforderung, gutes psychisches Funktionieren zu gewährleisten. Um den bevorzugten Zustand von Konsistenz zu erreichen, hat der Mensch unterschiedliche Mechanismen und neuronale Strukturen entwickelt, die zur Erfüllung der Grundbedürfnisse ausgerichtet sind. Dennoch ist Konsistenz kein Grundbedürfnis, sondern fungiert als regulierendes, übergeordnetes Steuerungselement der einzelnen Grundbedürfnisse, um das psychische Funktionieren sicherzustellen (vgl. ebd. 2004:186f.).

2.1.1 Konsistenzregulation

Die Konsistenzregulation ist von grosser Bedeutung im psychischen Geschehen, weil gleichzeitig ablaufende, neuronale Prozesse, die dem psychischen Geschehen zu Grunde liegen, zu vereinbaren sind. Der Anspruch, durch Regulation dieser Prozesse eine Übereinstimmung zu erreichen, birgt Konfliktpotential (vgl. ebd. 2004:186). Die Konsistenzregulation steht in engem Zusammenhang mit der Befriedigung der Grundbedürfnisse, welche durch zielorientierte, absichtsvolle Aktivitäten des Organismus erlangt werden soll (vgl. ebd. 2004:187). Kongruenz wirkt als Bindeglied zwischen Konsistenzregulation und Bedürfnisbefriedigung, und ist nach Grawe dann gegeben, wenn die motivationalen Aktivitäten zur angestrebten Zielerreichung mit der realen Wahrnehmung der Situation übereinstimmen.

Inkonsistenz entsteht unweigerlich, wenn parallel aktivierte Prozesse sich gegenseitig im Ablauf behindern, was sich jedoch nicht verhindern lässt, denn die zielorientierte psychische Aktivität basiert auf einer hierarchischen Struktur (vgl. ebd. 2004:187).

Demzufolge erklärt sich Konsistenz als Regulationsprinzip des psychischen Geschehens anhand definierter Kriterien zur Befriedigung der Grundbedürfnisse und des daraus resultierenden Wohlbefindens (vgl. ebd. 2004:191). Dieser Prozess wird überwiegend unbewusst gesteuert.

Der Mensch entwickelt in seiner biographischen Entwicklung unterschiedliche Mechanismen zur Konsistenzregulation, um die Bedürfnisbefriedigung sicherzustellen. Aktivierte Strategien und Verhaltensweisen basieren auf motivationalen Schemata, die folgend ausführlicher behandelt werden.

2.1.2 Entwicklung und funktionale Bedeutung von motivationalen Schemata

Motivationale Schemata bestimmen das situative Erleben und die Verhaltensweisen des Menschen in der Absicht, Grundbedürfnisse zu befriedigen und diese ebenso vor schweren und dauerhaften Verletzungen zu schützen. Grawe unterscheidet zwischen annähernden und vermeidenden motivationalen Schemata⁴ (vgl. Grawe 2004:187f.). Neuronale Schaltkreise ermöglichen selektive Wahrnehmungen, die überprüfen, ob die gewählten aktivierten Schemata zur angestrebten Zielerreichung geeignet sind oder nicht (vgl. ebd. 2004:189). Heckhausen sieht motivationales Verhalten als Streben nach Wirksamkeit und als Mittel zur Organisation des Handelns (vgl. Heckhausen/Heckhausen 2010:3). Die Neurowissenschaften verstehen das Gehirn als selbstorganisierendes System, das als Erfahrungsspeicher arbeitet sowie zeitlebens lernfähig⁵ bleibt (vgl. Storch/Krause 2009:31). Die Entwicklung dieser Schemata ist stark durch die sozialisierende Umwelt sowie durch Erfahrungen des Menschen geprägt (vgl. Grawe. 2004:188).

Ermöglichen Lebensbedingungen die Befriedigung von Grundbedürfnissen, fördert dies die Entwicklung vorwiegend annähernder motivationaler Schemata. Dank der positiven Erfahrung erlernt das Individuum ein vielfältiges Verhaltensrepertoire, seine Ziele trotz unterschiedlicher Erwartungen und wechselnder Bedingungen zu erreichen. Missachtet das Umfeld das Bedürfnis nach Befriedigung der Grundbedürfnisse, bedroht oder verletzt diese, entwickelt das Individuum Vermeidungsschemata. Entstandene Vermeidungsschemata sind als Anpassungsleistung des Individuums an seine bedrohliche und verletzende Umwelt zu verstehen und behindern bei starker Ausprägung Veränderungsmöglichkeiten in Verhaltensmustern (vgl. ebd. 2004:189).

Bei gleichzeitiger Aktivierung annähernder und vermeidender Schemata können sich diese gegenseitig hemmen, was zu einem motivationalen Konflikt führt, der als Diskordanz bezeichnet wird, der in Inkongruenz gipfelt (vgl. ebd. 2004:190). Diskordanz und Inkongruenz sind wichtige Formen der Inkonsistenz.

⁴ Als Schema werden neuronale Gruppen bezeichnet, die sich durch wiederholte Nutzung zu leicht aktivierbaren neuronalen Erregungsmustern entwickelt haben. Diese Erregungsmuster sind kodiert und repräsentieren erlebte Gedächtnisinhalte. Die Aktivierung besteht im Zusammenhang mit der Bereitschaft für Wahrnehmungen, Handlungen, Emotionen und einer motivationalen Bereitschaft (vgl. Storch/Krause 2009:40f).

⁵ Nach Spitzer bestimmen Erfahrungen massgeblich laufende Veränderungen im Gehirn und werden als Lernprozesse definiert, die auf emotionalen und kognitiven Prozessen des Erlebens und Fühlens sowie auf Entscheidungen und Handlungen beruhen. Diese Fähigkeit wird als Neuroplastizität bezeichnet (vgl. Spitzer 2011:1012). Neuronale Plastizität besteht durch die Fähigkeit des Gehirns, sich laufenden Anforderungen im funktionalen Gebrauch optimal anpassen zu können, indem neuronale Netzwerke durch neue Verknüpfungen der Neuronen neuorganisiert oder bestehende gelöst werden. Diese Erkenntnisse belegen, dass im Gehirn massive Umbauprozesse stattfinden (vgl. Rüegg 2011:19).

2.1.3 Inkongruenz - unkontrollierbarer und kontrollierbarer Stress

Inkongruenzsignale bewerten das situative Erleben und entscheiden über die angemessene Verhaltensweise, um definierte Ziele zu erreichen.

Fehlende Übereinstimmung der realen Erfahrungen mit den aktivierten Motivationsschemata zur Zielerreichung führt zu Inkongruenz, weil es nicht gelingt, gleichzeitig aktivierte neuronale Strukturen zu vereinbaren (vgl. ebd. 2004:190). Diese gesamten neuronalen Prozesse laufen sowohl unbewusst, als auch bewusst ab, und sind teilweise durch starke Emotionen⁶ geprägt (vgl. Schiepek 2003:160). Werden Emotionen bewusst als subjektive Gefühle wie Angst, Enttäuschung oder Ärger erlebt, lösen sie weitere physiologische, hormonelle und neuronale Reaktionen aus (vgl. Grawe 2004:190), die sich als komplexe Stresszustände⁷ negativ auf das psychische Wohlbefinden auswirken und die Tendenz zu vermeidenden Schemata begünstigen (vgl. ebd. 2004:192).

Dieses Verhalten führt längerfristig zu Veränderungen bzw. Schädigungen in den funktionalen Strukturen des Gehirns. In der Folge bleibt das Individuum in der positiven Bewältigung von Belastungen eingeschränkt.

Je flexibler ein Mensch auf Zustände von Inkongruenz reagieren und entsprechend neue Mechanismen zur Reduzierung entwickeln kann, umso besser gelingt die angestrebte Zielerreichung (vgl. ebd. 2004:191). Die angestrebte Reduzierung der Inkongruenz bezieht sich sowohl auf Annäherungs- als auch Vermeidungsziele in der Absicht, Grundbedürfnisse zu befriedigen bzw. vor Verletzung zu schützen.

Kann Inkongruenz mit bewährten Mechanismen nicht reduziert werden, entsteht das Gefühl von Kontrollverlust, die Stressreaktion erhöht sich und eskaliert (vgl. ebd. 2004:244). Als Folge entsteht eine Desorganisation des neuronalen und psychischen Geschehens. Das Individuum versucht kurzfristig die unkontrollierbare Inkongruenz emotional auszuhalten, wird allerdings dadurch unfähig, problemorientierte Lösungen zu generieren (vgl. ebd. 2004:246). Aus Zuständen von anhaltender Unkontrollierbarkeit entwickelt sich eine Hilflosigkeit und Resignation, die eine Unfähigkeit zur Auseinandersetzung mit der Umwelt nach sich zieht, weil eine Anpassungsleitungen an den Stressor entstanden ist.

⁶ Emotionen kommt eine handlungsregulierende Funktion zu, Wahrnehmungen hinsichtlich ihrer individuellen Bedeutung eines angestrebten Zustandes zu beurteilen und Bewältigungsmechanismen einzuleiten, die durch das Individuum oder Dritte ausgeführt werden können (vgl. Roth 2014:165). Neuronale Schaltkreise mit Beteiligung von Emotionen sind durch die leichte Erregungsbereitschaft schneller in der Informationsverarbeitung und ermöglichen eine schnelle Reaktion im Verhalten (vgl. Schiepek 2003:160).

⁷ Stress wird nach Huether als Reaktion auf psychosoziale und psychologische Stressoren und deren Bewertung für das Individuum verstanden. Die Stressreaktion bleibt solange bestehen, bis durch die Aktivierung geeigneter neuronaler Erregungsmuster der Stressor aufgelöst wird. Stress entsteht im Gehirn und wirkt sich auf dessen Strukturen aus. (vgl. Huether (1998) zit.in Grawe 2004:238f.). Für Grawe sind Inkongruenz und Stress im gleichen Sinne zu verwenden.

2.2 Psychische Grundbedürfnisse des Menschen

Erkenntnisse aus der neurobiologischen Forschung belegen eine tiefe Verankerung der vier Grundbedürfnisse (Epstein 1990⁸⁸) in den neuronalen Strukturen. Die Beschaffenheit des menschlichen Nervensystems ist so angelegt, dass Grundbedürfnisse als existenziell bewertet werden, und in der Folge die psychische Aktivität, durch Ziele geleitet, auf die Bedürfnisbefriedigung ausgerichtet ist.

2.2.1 Bindungsbedürfnis

Bowlby postuliert in seiner Bindungstheorie (1976), dass die Suche und das Aufrechterhalten von physischer Nähe zu einer bevorzugten Person ein angeborenes Bedürfnis des Menschen ist (vgl. Bowlby 1976:246). Die Summe aller Erfahrungen aus frühkindlichen dyadischen Beziehungen wird verinnerlicht und im Gedächtnis gespeichert, dient gemäß Bowlby als „inneres Arbeitsmodell“ (Bowlby 1976) und entspricht nach Grawe den motivationalen Schemata (vgl. Grawe 2004:193).

Die erfasste Qualität der Bindung, die erlebte soziale Unterstützung sowie die bewertete Verfügbarkeit und Reaktionsbereitschaft nehmen besonderen Einfluss auf die Entwicklung der motivationalen Schemata. Die erlebte Bindungsqualität bildet ihrerseits die Grundlage für das weitere Beziehungsverhalten des Individuums (vgl. ebd. 2004:195).

Eine befriedigende Bindungsbeziehung erleichtert durch die Ausschüttung chemischer Stoffe die Abspeicherung im Gedächtnis (vgl. ebd. 2004:196). Deshalb werden positive physische und emotionale Interaktionen mit Bezugspersonen bevorzugt im Gedächtnis gespeichert und verfügbar gemacht. Diese kodierten Gedächtnisinhalte sind durch entsprechende Wahrnehmungen leicht aktivierbar und lösen neuronale Reaktionen aus, die negative Emotionen hemmen oder beruhigend wirken (vgl. ebd. 2004:197).

Die gebildeten Reaktionsmuster ermöglichen eine bessere Emotions- und Stressregulation und wirken sich insgesamt positiv auf die Entwicklung von Selbstregulationsmechanismen aus (vgl. ebd. 2004: 217). Sie werden früh in der Entwicklung des Menschen angelegt, bevor Gedächtnisinhalte bewusst erinnerbar sind. Verletzungen des Bindungsbedürfnisses lösen Protestreaktionen aus, die sich in Verzweiflung zeigen, das Immunsystem belasten und schädigend auf die Gesundheit wirken (vgl. ebd. 2004:197).

Eine Unfähigkeit zur Regulation negativer Emotionen erhöht das Risiko psychischer Störungen. Gutes Gedeihen und eine normale Entwicklung eines Menschen ist folglich von sozialen Kontakten und einer vertrauensvollen Bindung abhängig und unterstreicht die Bedeutung des Bindungsbedürfnisses als Grundbedürfnis (vgl. ebd. 2004:199).

⁸⁸ Grawe bezieht sich erweitert auf die Konzeption von Epstein (1990) „Cognitive-Experiential Self-Theory“, sowie auf Ansätze der „Self-Determination Theory von Deci und Ryan (2000) (Epstein 1990, Deci/Ryan 2000 zit. in Grawe 2004:187).

2.2.2 Bedürfnis nach Orientierung und Kontrolle

Nach Powers (1973)⁹ ist es für den Menschen überlebenswichtig, Orientierung und Kontrolle zu haben. Reale Erfahrungen gestatten eine Annäherung an eigene Vorstellungen von Realität, die zur Orientierung nutzbar werden (vgl. Powers 1973, zit. in Grawe 2004:230).

Kontrolle verleiht Orientierung darüber, wie angestrebte Ziele mit der Aktivität zur Zielerreichung übereinstimmen bzw. ob Anpassungen des Zieles vorzunehmen sind (vgl. ebd. 2004:231).

Der Mensch sammelt in seinem Leben positive und negative Kontrollerfahrungen, die sich in Grundüberzeugungen spiegeln, wie und ob ein Ziel zu erreichen ist. Mit eigenem Verhalten wirksam zu sein führt zu positiven Kontrollüberzeugungen und vermittelt Sicherheit, aktiv zur Aufrechterhaltung seiner Ziele beizutragen und eine bestehende Inkongruenz durch eine vorhandene Handlungsfähigkeit zu regulieren (vgl. ebd. 2004:232).

Eine Verletzung des Kontrollbedürfnisses löst das Gefühl aus, nicht über eigene Ziele zu bestimmen oder Zustände als nicht kontrollierbar zu erleben, weil keine geeigneten Bewältigungsmöglichkeiten situativ nutzbar sind (vgl. ebd. 2004:233).

Kontrolle beinhaltet auch kognitive Aspekte. Der Mensch strebt nach Orientierung über das Geschehen, d.h. die Situation angemessen einzuschätzen gelingt nur, wenn das Individuum die Situation im Überblick erfassen und Klarheit gewinnen kann (vgl. ebd. 2004:234). Die eigene Wirksamkeit zu erleben stärkt die Selbstwirksamkeit, festigt eigene Kontrollerfahrungen und wirkt sich insgesamt positiv auf das psychische Geschehen und das Wohlbefinden aus. Das Kontrollbedürfnis erscheint folglich als grundlegendstes Bedürfnis, weil es bei wichtigen Zielen und Entscheidungen stets aktiviert ist und somit eine Wechselwirkung zu anderen Grundbedürfnissen entsteht (vgl. ebd. 2004:234).

2.2.3 Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung und Selbstschutz

Das Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung bzw. die Überwindung von Minderwertigkeitsgefühlen ist nach Alfred Adler (1920/1927) als wichtigste Motivationsquelle anzusehen (vgl. Adler 1920/1927 zit. in Grawe 2004:250). Das Bedürfnis nach Selbstwerterhöhung ist nur dem Menschen eigen und wird im Laufe der Entwicklung in Abhängigkeit mit seiner Umwelt ausgebildet. Voraussetzung ist das Bewusstsein einer eigenen Identität und die Fähigkeit zu reflexivem Denken. Die Entwicklung von Selbstwertgefühlen basiert auf dem eigenen Selbstbild, das durch die zwischenmenschliche Interaktion, vorwiegend der sprachlichen Kommunikation, geprägt wird (vgl. ebd. 2004:250).

Diese subjektiven, sensorischen Informationssignale anerkennen das Selbstbild als angestrebten Sollzustand. Nach Epstein (1990) oder Powers (1973) ermöglichen spezifisch

⁹ Powers entwickelte in seiner Kontrolltheorie ein hierarchisches Modell, das aus kontrolltheoretischer Sicht aufzeigt, wie Verhalten durch unterschiedliche Regulationsebenen gesteuert und definiert wird (vgl. Powers (1973) Behavior and the control of perception. Zit. in Grawe 2004:109f.).

entwickelte Regelkreise auf höchster Hierarchiestufe im Gehirn, anhand komplexer Verarbeitungsprozesse diese Bewertungen als Selbstregulation nutzbar zu machen, und als Abweichungen von Selbstwerterhöhung bzw. Selbstabwertung zu erkennen und zu hierarchisieren (vgl. ebd. 2004: 251).

Bereits frühkindliche negative Erfahrungen bez. des Bindungs- und Kontrollbedürfnisses beeinflussen die spätere Entwicklung des Selbstbildes. Dieser Einfluss führt zu einer negativen Denkweise über sich selbst, nicht zu genügen oder sich tendenziell abzuwerten, sich als schlecht und wertlos zu empfinden und die Schuld für die Bedürfnisversagung in der eigenen Person zu suchen (vgl. ebd. 2004:251).

Die Wahl der motivationalen Schemata dient nicht allein der Selbstwerterhöhung, sondern dient allenfalls der Befriedigung anderer Bedürfnisse oder um den Anforderungen der Umwelt gerecht zu werden (vgl. ebd. 2004:253). Durch angemessenes Verhalten versucht das Individuum in seiner Umwelt bedürfnisbefriedigende Reaktionen hervorzurufen, um so negative Emotionen wie Enttäuschungen oder Leid zum Selbstschutz abzuwenden.

Fehlen Erfahrungen zur positiven Bedürfniserfüllung der Selbstwerterhöhung, werden die Ziele entsprechend der umgebungsbezogenen Möglichkeiten herausgebildet. Vermeidende Schemata sind folglich stärker entwickelt und dadurch schneller aktivierbar. (vgl. ebd. 2004:253). Die Aktivität ist auf die Befriedigung von Bedürfnissen ausgerichtet, die teilweise im gegenseitigen Konflikt zueinander stehen, was in einem kompromissbereiten Verhalten resultiert (vgl. ebd. 2004:256). Abschliessend ist festzuhalten, dass annähernde Schemata tendenziell zur Selbstwerterhöhung, vermeidende Schemata dem Selbstwertschutz dienen (vgl. ebd. 2004:256).

2.2.4 Bedürfnis nach Lustgewinn und Unlustvermeidung

In Alltagssituationen sind stets mehrere Bedürfnisse gleichzeitig aktiviert, wobei das Verhalten offensichtlich nach Lustgewinn bzw. Unlustvermeidung ausgerichtet wird (vgl. ebd. 2004:261). Dieses Bedürfnis basiert auf der Grundlage, dass der Mensch nach angenehmen Zuständen strebt und unangenehme Zustände vermeiden will. Motiviert wird dieses Funktionssystem durch die automatische Bewertung von Erfahrungen in „gut“ oder „schlecht“, was sämtliches Erleben qualifiziert. (vgl. ebd. 2004:262). Diese emotionale Reizbewertung orientiert sich nicht nur an objektiven Merkmalen, sondern ist neben Vorerfahrungen auch von der aktuellen Befindlichkeit und den Gegebenheiten der Situation abhängig.

Sowohl körperliche als auch geistige Genüsse können durch eine positive Neubewertung von Reizen neu erlernt werden. Genusserleben ist stark mit Erwartungen und deren positiven Erfahrungen verknüpft. Motive dieses Umlernens sind nicht hedonistische Aspekte, sondern der Wunsch nach Zugehörigkeit, Darstellung von Kompetenz oder den eigenen Selbstwert zu erhöhen (vgl. ebd. 2004:263).

Die Wahrnehmung über Lustgewinn oder Unlustvermeidung und ihre Bewertungen sind nicht in jedem Fall kongruent oder vorhandene Diskrepanzen in der Zielerreichung dienen anderen Bedürfnissen (vgl. ebd. 2004:265). Das Streben nach Lust kann nicht als oberste Maxime im psychischen Geschehen gewertet werden. Würde es nur der Lustbefriedigung dienen, würde dies unweigerlich zu Unlust führen. Entscheidend ist nicht nur das Erleben von positiven, lustvollen Gefühlen, sondern die Komplexität der Gefühle bei Übereinstimmung mit Zielen (vgl. ebd. 2004:301). Diese Ziele sind nicht Mittel zum Zweck, sondern bestimmen die Aktivität durch motivationale Schemata, die von emotionalen Bewertungen begleitet sind.

3 Die soziale Dimension von Gesundheit und Krankheit

Die Gesundheitsdefinition der WHO¹⁰ und als Erweiterung dieser Grundannahmen das biopsychosoziale Modell¹¹ berücksichtigen die Bedeutung von biologischen, psychischen und sozialen Faktoren zur Sicherstellung von subjektivem Wohlbefinden, die handlungsleitend Einfluss auf die Lebensweise und Lebenslage nehmen (vgl. Homfeldt/Sting 2011:569). Gesundheit ist demzufolge mehrdimensional und wird durch eine körperliche, psychische und soziale Dimension gebildet. Zentral ist die beurteilte und wahrgenommene Befindlichkeit des Subjekts durch die Bedürfnisbefriedigung in der Interaktion mit seiner Umwelt (vgl. Hurrelmann 200:117). Nur in der Erfassung des dynamischen Wechselspiels und der gegenseitigen Abhängigkeit der drei Dimensionen finden sich Erklärungen für die Entstehung und den Verlauf von Störungen, die das physische und psychosoziale Wohlbefinden beeinträchtigen. Eine Kausalität zwischen Krankheit und psychischen sowie sozialen Faktoren ist unbestritten, denn diese Faktoren können sowohl Ursache wie Folge für soziale Probleme¹² sein und dadurch nicht voneinander unabhängig betrachtet werden (vgl. Rüegger 2012:31; Pauls 2013:16f.).

¹⁰ „Die Gesundheit ist ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen. Der Besitz des bestmöglichen Gesundheitszustandes bildet eines der Grundrechte jedes menschlichen Wesens, ohne Unterschied der Rasse, der Religion, der politischen Anschauung und der wirtschaftlichen oder sozialen Stellung.“ (WHO1946, Stand am 8.Mai 2014).

¹¹ Engel (1977) postuliert in seinem biopsychosozialen Modell, nicht nur die biomedizinische Faktoren, sondern auch psychische und soziale Faktoren als verhaltensbezogene Elemente bei der Entstehung und Entwicklung von Störungen einzuschließen. Nur unter Berücksichtigung einer systemtheoretischen Sichtweise und einer Erstreckung auf den sozialen Kontext und die psychosozialen Faktoren eines Subjekts kann eine angemessene Unterstützung erarbeitet werden (vgl. Richter 2003:133).

¹² Für Obrecht sind soziale Probleme praktische Probleme des Individuums, die sich in der kognitiven und handlungsorientierten Unfähigkeit eines Individuums ausdrücken, eigene Bedürfnisse in der Interaktion mit der Umwelt zu befriedigen und dadurch nicht in einer gewünschten sozialen Position in die soziale Umwelt eingebunden zu sein (vgl. Obrecht 2008:51).

3.1 Das biopsychosoziale Modell von Bedürfnissen

Engel (1977) erhebt in seiner Modellierung die Forderung, das soziale Umfeld aufmerksam zu analysieren, um Aufschluss über stabilisierende oder destabilisierende Elemente zu gewinnen (vgl. Richter 2003:135). Der Mensch als biologisches System mit emotio-kognitivem Subsystem (Psyche) ist sowohl Einheit eines Ganzen, wie Bestandteil weiterer über- und untergeordneter Systeme, in die er in bestimmter hierarchischer Ordnung eingebunden ist und interagiert, um seine Bedürfnisse zu befriedigen (vgl. Richter 2003:134; vgl. Obrecht 2009:15). Systeme zeichnen sich durch ihre Komplexität aus, die durch untereinander verbundene, in gegenseitiger Beziehung stehende Komponenten entsteht und sind durch eine Abgrenzung zu ihrer Umwelt charakterisiert. Systeme sind veränderbar und dem Einfluss der Gesamtheit seiner Umwelt ausgesetzt. Aus diesen laufenden Veränderungen entstehen durch Differenzierungen neue Systemordnungen (vgl. Obrecht 2005:4). Neben der selbstregulierten Befriedigung biologischer und psychischer Bedürfnisse kann der Mensch nur aufgrund von Wissen und Orientierung handlungsfähig sein, seine sozialen Bedürfnisse erkennen, sie in der Interaktion mit seiner Umwelt ausschöpfen und gesellschaftlich teilhaben, was wiederum als sinnhaft und funktional gewertet wird (vgl. Obrecht 2005a:13; Obrecht 2005b:46). Der Mensch zeigt deshalb eine Tendenz zur Vergesellschaftung. Die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen werden als verbindlich betrachtet und durch individuelle Handlungen aufrechterhalten (vgl. Obrecht 2005b:54). Andauernde Störungen im Austausch mit der physikalisch-biologischen, sozialen und kulturellen Umwelt stellen die Gesundheit und das Überleben in Frage, weil der Mensch als selbstregulierendes System Spannungszustände nur zeitlich begrenzt kompensieren kann (vgl. Obrecht 2009:15).

3.2 Integration und Lebensführung

Im Verständnis von Engel sind Unterstützungsleistungen durch Austauschprozesse auf Beziehungsaufbau ausgerichtet und schliessen die soziale Dimension des Menschen mit ein (vgl. Pauls 2013:18). Gesundheit sowie Erkrankung stehen in Abhängigkeit zu sozialen Faktoren und berücksichtigen das Zusammenspiel von soziokulturellen und psychischen Anteilen und ihren Auswirkungen (vgl. Rüegger 2012:31). Das Modell der "Funktionalen Gesundheit"¹³ (ICF 2005:23) der WHO versucht diesen biopsychosozialen Ansatz darzustellen, indem Komponenten in ihrem wechselseitigen Zusammenspiel definiert sind, die Gesundheit und in erweitertem Sinn Wohlbefinden zu beschreiben (vgl. ebd. 2005:9). Die soziale Dimension erschliesst, wie das Individuum aufgrund seiner Position mit seiner Umwelt interagiert und in soziale Systeme eingebunden ist, was Ausdruck in der Art und Weise der Lebensführung findet. Durch dieses stetige Wechselspiel von Individuum und

¹³ ICF Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (WHO 2005).

sozialer Umwelt werden Muster erkennbar, wie das Individuum die Integration in die einzelnen sozialen Handlungssysteme bewältigt. Deshalb richtet sich der Fokus auf den Menschen in seiner Lebenswelt mit seinen Möglichkeiten und Grenzen der Teilhabe. Folglich werden Entstehung und Entwicklung des psychosozialen Wohlbefindens durch die Position und Integration in das Lebensführungssystem¹⁴ durch gesellschaftliche Bedingungen bestimmt (vgl. Rüegger 2012:31f.).

Ein erweitertes Verständnis über die Bedeutung der sozialen Dimension vermittelt die „Lebensweltorientierung“ nach Thiersch und Grunwald (2004)¹⁵, die den Fokus auf das Individuum und dessen Probleme in seinen Lebenszusammenhängen richtet. Die lebensweltorientierte Soziale Arbeit richtet sich nach Strukturmaximen der Prävention zur Stabilisierung der Lebenslage in ihren Alltagshandlungen sowie nach dem Prinzip der Alltagsnähe durch spezifische, niederschwellige Angebote (vgl. Grunwald/Thiersch 2004:26f.). Das Prinzip der Integration will die Ausgrenzung verhindern und plädiert einen Anspruch auf Gleichheit und Anerkennung und fordert Partizipation bei der aktiven Mitgestaltung von Unterstützungsprozessen, die in freiwilliger Kooperation ausgehandelt werden und die Komplexität der Lebenslage berücksichtigen.

Böhnisch sieht in den wandelnden Gesellschaftsstrukturen durch die freigesetzten neuen Formen von Integration eine Herausforderung in der Lebensbewältigung für das Individuum. Denn die soziale Einbindung ist existenziell und deutet auf eine Abhängigkeit in der Lebensbewältigung, die durch soziale Anforderungen verstärkt wird (vgl. Sommerfeld et. al. 2011:24; Böhnisch 2012:44f.).

Sommerfeld et. al. sehen im Konzept der „biographischen Lebensbewältigung“¹⁶ von Böhnisch die Anforderung an Integration und Lebensführung vereinbart (vgl. Sommerfeld et. al. 2011:24). Folglich ist die Lebensführung mit zu bewältigenden Aufgaben und entsprechenden Schwierigkeiten verbunden. Soziokulturelle Probleme, entstanden durch nicht vorhandene personale und soziale Ressourcen, führen zu sozialer Desintegration, die sich in Integrations- und Integritätskrisen manifestieren, die als kritische Lebensereignisse zu bewältigen sind. In der Folge strebt der Mensch fortwährend, somatisch aktiviert, nach

¹⁴ Das Modell des Lebensführungssystem ist angelegt, „(...) die systemische Komplexität des Zusammenspiels“ (Sommerfeld/Hollenstein /Calzaferri 2011) zwischen Individuum und seiner Umwelt zu erfassen und operationalisierbar zu machen. Das Lebensführungssystem ist als „(...) ein dynamisches sich selbstorganisierendes System“ (Sommerfeld et. al. 2011) zu betrachten (vgl. Sommerfeld et. al. 2011:288).

¹⁵ Als Grundlage dient „Das Konzept Lebensweltorientierte Soziale Arbeit - einleitende Bemerkungen“ (vgl. Grunwald/Thiersch 2004:13-39).

¹⁶ Sozialisationsprozesse und Bewältigungserfahrungen durch sich wandelnde Gesellschaftsstrukturen im Lebensverlauf eines Individuums führen zu biographischen Lernprozessen der emotionalen, interaktiven und gesellschaftlichen Dimension (vgl. Böhnisch 2009:43). In der Biographie zeigt sich, wie das Individuum die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen erlebt, weil der Lebenslauf dadurch strukturiert wird, aber nicht zwingend vorgegeben ist. Das Individuum gerät in eine Bewältigungsspanne von Lebensbewältigung und Sozialintegration (vgl. Böhnisch 2009:18).

subjektiver Handlungsfähigkeit, um das psychosoziale Gleichgewicht wieder zu erlangen (vgl. Böhnisch 2012:47). Allerdings wird diese Handlungsfähigkeit auch durch bisherige biographische Bewältigungserfahrungen im Lebenslauf mitbestimmt. Auf der Suche nach angemessenen Bewältigungsformen gerät der Mensch in das Spannungsfeld von eigener Handlungsfähigkeit und sozialer Integration, mit dem Wunsch nach Normalisierung und sich in einer unübersichtlichen Gesellschaft zurechtzufinden (vgl. ebd. 2012:58f). Böhnisch unterscheidet in diesem Spannungsfeld vier psychosoziale Dimensionen, die in der sozialen Wirklichkeit miteinander verwoben sind: Den möglichen Selbstwertverlust, den fehlenden sozialen Rückhalt, die soziale Orientierungslosigkeit und den Wunsch nach Normalisierung, die in Krisensituationen bewusst oder unbewusst, in unterschiedlicher Ausprägung und unterschiedlichem Verhältnis zueinander aktiviert werden. Diese vier sich aufeinander beziehenden Dimensionen erachtet Böhnisch als strukturierend für Unterstützungsleistungen zur Lebensbewältigung, weil es subjektive Handlungen aufgrund von individueller Betroffenheit und resultierender Befindlichkeit verstehbar macht (vgl. ebd. 2012: 47f.).

4 Morbus Bechterew

Dieses Kapitel befasst sich mit Morbus Bechterew, synonym Spondylitis ankylosans¹⁷, als chronisch¹⁸-entzündliche rheumatische Systemerkrankung, die innerhalb der Rheumatologie¹⁹ zu den Spondyloarthritiden bzw. zu den Spondyloarthropathien²⁰ gehört (vgl. Weber/Kissling 2006:163).

Es werden Informationen zu Ursachen und weiterem Krankheitsverlauf vermittelt sowie auf die Persönlichkeit von Betroffenen von Morbus Bechterew eingegangen.

Zur besseren Verständlichkeit wird in der Folge die Erkrankung als Morbus Bechterew (MB) bezeichnet.

4.1 Ätiologie

Die Ursache von MB ist zum heutigen Stand der Forschung noch nicht bekannt, da vermutlich unterschiedliche Faktoren bei der Entstehung beteiligt sind, die in komplexen Vorgängen zusammenwirken (vgl. Khan 2006:19). Es wird ein Zusammenhang zwischen einer Positivität des Erbfaktors HLA-B27 und einer bakteriellen Stimulation des Immunprozesses vermutet (vgl. Sieper 2005:15). Durch ein eingedrungenes Bakterium

¹⁷ Spondylitis ankylosans ist vom Griechischen abgeleitet und bedeutet, dass Wirbelknochen durch Entzündungen versteifen (vgl. Schmied/Baumberger 2003:13)

¹⁸ Chronische Krankheitsbilder verweisen auf eine sich langsam entwickelnde, dauerhafte, mit fortschreitender bzw. schubweiser Verschlechterung (vgl. Bengel 2004:521f.).

¹⁹ Die Rheumatologie beschäftigt sich mit Erkrankungen, die vorwiegend den Bewegungsapparat betreffen. Der rheumatische Formenkreis ist gegliedert in drei Hauptgruppen: dem entzündlichen (1), dem degenerativen (2), sowie dem Weichteilrheumatismus (3) (vgl. Schmied/Baumberger 2003:9).

²⁰ Zu den Spondyloarthritiden zählen eine Gruppe chronisch-entzündlicher Systemerkrankungen mit gemeinsamen Merkmalen. Abgeleitet vom Griechischen sind mit Spondyloarthritiden Krankheiten mit Wirbelentzündungen gemeint. Spondyloarthropathien sind erweiternd, und umfassen Krankheiten der Wirbelsäule und der Gelenke (vgl. Weber/Kissling 2006:163, Schmied/Baumberger 2003:13).

werden körpereigene Abwehrzellen, sogenannte T-Zellen aktiviert, wodurch das Immunsystem fehlgeleitet wird und autoreaktiv die körpereigenen Substanzen angreift und die krankheitstypischen Wirbelsäulen- und Gelenkentzündungen hervorrufen (vgl. Khan 2006:19). HLA-Antigene sind verantwortlich für die Regulation des körpereigenen Immunsystems (vgl. Schmied/Baumberger 2003:43).

Noch fehlen eindeutige Beweise, dass Mikroorganismen wie Bakterien oder Viren für den Ausbruch von MB verantwortlich gemacht werden können. Offen bleibt ebenso die Rolle des Gens HLA-B27, das rund 95% aller Betroffenen tragen und eine Prävalenz von 8% in der gesunden Bevölkerung hat (vgl. Schmied/Baumberger 2003:49). Durch die gehäufte Koinzidenz von MB und chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, wird eine Interaktion zwischen den Darmbakterien und dem Immunsystem angenommen, die für die rheumatische Manifestation verantwortlich gemacht wird (vgl. Sieper 2005:13f.) Andere chronische bakterielle Infektionen spielen keine Rolle, eine Behandlung mit Antibiotika nimmt keinen Einfluss auf den Krankheitsverlauf.

MB ist nicht vererbbar, dennoch stellt die genetische Disposition mit einer Wahrscheinlichkeit von 12% ein leicht erhöhtes Risiko für eine Erkrankung dar (vgl. Miehle 2006:19). Die Forschung nimmt an, dass nebst der genetischen Disposition auch äussere Faktoren, körperliche und psychische Befindlichkeit, schwere Allgemeinerkrankungen oder Traumata, Auslöser sein können (vgl. Schmied/Baumberger 2003:46). Ungelöst bleibt die Frage, weshalb die krankheitstypischen Verknöcherungen und Knochenbrücken entstehen, sowie ihren Anfang vorwiegend im Kreuz-Darmgelenk nehmen (vgl. Sieper 2005:19).

4.2 Das Krankheitsbild von Morbus Bechterew

Morbus Bechterew ist eine entzündliche, rheumatische Systemerkrankung mit chronischem Verlauf und schubweiser Krankheitsaktivität (vgl. Rainer/Rudwaleit 2005:26). Die Erkrankung führt zu entzündlich-destruktiven Veränderungen des Achsenskeletts²¹, unter Einschluss der Beckenverbindungen, die durch reaktive Prozesse, Tendenz zur Verknöcherung bzw. Versteifung zeigen (vgl. Falkenbach 2005:4). Häufig treten Gelenkentzündungen an peripheren Gelenken der Extremitäten auf, wie Schulter- und Hüftgelenke, seltener das Knie, wodurch die Beweglichkeit der Lendenwirbelsäule eingeschränkt ist. Eine verminderte Atembreite des Brustkorbs aufgrund der schwindenden Elastizität, bedeutet eine weitere Einschränkung.

Weitere typische Symptome sind die schmerzhaften Entzündungen an allen Sehnen-, Band- und Kapselansätzen, die vor allem an Fersen, Schienbein und Brustbein auftreten. Zudem manifestieren sich spezifische Begleiterkrankungen wie entzündliche Darmerkrankungen oder Augenentzündungen, in seltenen Fällen sind innere Organe betroffen (vgl.

²¹ Wirbelsäule, Kreuz-Darmgelenk und Brustkorb

Rainer/Rudwaleit 2005:26, Dudler 2006:5). Typischerweise zeigt MB als entzündlich-rheumatische Systemerkrankung nicht nur ein einziges unverwechselbares Symptom, sondern mehrere Symptome bei ein und derselben Person (vgl. ebd. 2006:5).

Charakteristisch für MB ist der nächtliche, tiefliegende Ruheschmerz im unteren Lendenwirbelsäulen- und Beckenbereich, der die Schlafqualität stark beeinträchtigt sowie die Morgensteifigkeit, die sich durch Bewegung verbessert (vgl. Falkenbach 2005:3). Während aktiven Krankheitsphasen, die schubweise auftreten, schränken neben Schmerzen und Müdigkeit vor allem Antriebslosigkeit und Abgeschlagenheit die Aktivität und Mobilität ein.

Die Krankheitsaktivität ist anhand subjektiver Beschwerden sowie an Laborwerten erkennbar. Wichtigstes Ziel ist die Unterdrückung der Krankheitsaktivität. Mit gezielter Medikation wird versucht degenerative, irreversible Schäden, die zu Versteifungen und Verknöcherungen führen, zu vermeiden (vgl. Braun 2006:22).

Die europaweite Prävalenz von MB liegt bei 0.2- 1.4%. Der geschlechterspezifische Anteil von Männern zu Frauen beträgt 2:1. Erstes Auftreten der Erkrankung zeigt sich zwischen dem 15. und 40. Lebensjahr, dennoch können in selteneren Fällen Kinder betroffen sein (vgl. Rainer/Rudwaleit 2005:26).

Trotz Fortschritten in den technisch-apparativen Zusatzuntersuchungen, bleibt die Frühdiagnose eine klinische Diagnose. Eine gesicherte Diagnosestellung, seit Auftreten der ersten Beschwerden, umfasst immer noch eine Latenzzeit von bis zu sieben Jahren (vgl. Weber/Kissling 2006:163), wobei die Verschleppungszeit bei der Frau²² wesentlich länger ist, weil die Beschwerden unterdiagnostiziert werden (vgl. Miehle 2006:117).

4.3 Zu erwartender Krankheitsverlauf

Eine Prognose über den Verlauf der Erkrankung ist schwierig und zu wenig gesichert. Unterschiedliche einflussnehmende Faktoren sind im Einzelfall different (vgl. Miehle 2006:149). Günstige Parameter sind ein später Zeitpunkt der Erkrankung, fehlende periphere und stammnahe Gelenkentzündungen, gutes Ansprechen auf Medikation und konsequente Durchführung spezifischer Krankengymnastik sowie Vermeidung von schweren körperlichen Belastungen im Beruf.

Die Erkrankung zeigt ein weites Spektrum im Krankheitsverlauf. Durch die Entzündungen der Wirbelsäulengelenke und der Sehnenansätze werden schmerzhaft Verknöcherungsprozesse stimuliert, die ihren Anfang meist im Kreuz-Darmgelenk haben. Es bilden sich Knochenbrücken zwischen den einzelnen Wirbelsäulensegmenten, die in einem fortgeschrittenen Stadium zu einem „Bambusstab“ und somit zu einer Versteifung der Wirbelsäule führen (vgl. Falkenbach 2005:4, Weber/Kissling 2006:163f.). Eine mildere Form

²² Auf weitere geschlechtsspezifische Unterschiede und deren möglichen Gründe, Ursachen, sowie Auswirkungen kann aus Beschränkung des Umfangs der Arbeit im weiteren Verlauf nicht eingegangen werden.

zeigt sich ohne Beteiligung der Wirbelsäule und mit symptomarmen Entzündungsformen der Kreuz-Darmgelenke (vgl. Miehle 2006:109). Neben der möglichen Versteifung der Wirbelsäule und des symptomatischen entzündlichen Rückenschmerzes können schmerzhaft Entzündungen an den peripheren Gelenken die Krankheitslast durch Schmerzen²³ wesentlich vermehren (vgl. Braun 2006:22).

MB zeichnet sich durch unterschiedliche Formen von Schmerz aus: Dem nächtlichen Ruheschmerz sowie den bewegungs- und belastungsabhängigen Schmerzen aufgrund der Gelenks- und Sehnenentzündungen (vgl. Falkenbach 2005:6). Um die Schmerzen zu vermeiden, wird eine Schonhaltung eingenommen, indem Sehnen und Bänder entlastet werden. Dies begünstigt eine Fehlhaltungen des Beckens und der Wirbelsäule, die teilweise durch die Muskulatur kompensiert oder korrigiert werden muss (vgl. Falkenbach 2005:6; Miehle 2006:57). Die überforderte Muskulatur ihrerseits wird zur Schmerzquelle, weil diese Kompensation zu chronischen Überdehnungen und Verkürzungen der Muskulatur führt, die wiederum Fehlhaltungen entwickelt und Einfluss auf die Bewegungen nimmt (vgl. Miehle 2006:57).

Eine Prognose über die Schwere des Verlaufs ist im Einzelfall nicht möglich. Obwohl ein dauerhaftes oder temporäres Nachlassen der Krankheitssymptome bis zu einem Stillstand, dem sogenannten „Ausbrennen“ führen kann, gilt die Krankheit als unheilbar. (vgl. Falkenbach 2005:11; van der Linden/Falkenbach 2005:76).

Mit Hilfe von Medikamenten, einer konsequent durchgeführten Gymnastik und angemessener sportlicher Betätigung, wird eine optimal funktional bessere Ankylosierungsposition erreicht (vgl. Weber/Kissling 2006:163f.).

4.4 Psychogenese und Persönlichkeit der Betroffenen von Morbus Bechterew

In unterschiedlicher Fachliteratur werden MB Betroffene als aktive und lebensbejahende Menschen beschrieben, die sich durch eine hohe Motivation, sowie einen optimistischen Charakter auszeichnen (vgl. Schmied/Baumberger 2003:127). Die positive Lebenseinstellung ermöglicht die Herausforderung anzunehmen, Neues zu wagen und zu handeln. Untersuchungen zeigen Betroffene verfügen dank eines effizienten Selbsthilfesystems grösstenteils über die Fähigkeit einer stabilen Selbstregulation (vgl. Zimmermann 2005:108). Nicht selten stellen sich Betroffene als psychisch stabil und

²³ Schmerzen sind eine bewusste Reaktion auf physikalische Schadensreize, die durch periphere Schmerzrezeptoren wahrgenommen, in elektrische Impulse umgewandelt, über das Rückenmark, im Gehirn zur Verarbeitung gelangen. Unterschiedliche Systeme der Schmerzregulation versuchen die Schmerzinformationen zu lokalisieren und einzuordnen, sowie mit Reflexen zu reagieren. Prozesse der Schmerzkontrolle weisen sich durch eine Lernfähigkeit, dem Schmerzgedächtnis aus, die Schmerzen reizunabhängig auszulösen. Dieser Vorgang führt zu einer Chronifizierung der Schmerzen. Psychosoziale Faktoren und physiologische Schmerzentstehung beeinflussen sich wechselseitig und sind in der Schmerzbehandlung bzw. Bewältigung zu berücksichtigen (vgl. Braun 2006:24f.).

kämpferisch, sozial eingebunden und aktiv dar und erwecken den Eindruck einer selbstbestimmten und einflussnehmenden Person (vgl. Günther 2005:783).

Studien belegen eine Tendenz zur Leistungsorientierung, beeinflusst durch eigene Anspruchshaltungen sowie ausgeprägte Wissenskenntnisse über die Erkrankung, um die Beschwerden aktiv anzugehen. Die Zusammenarbeit mit dem medizinischen Versorgungssystem wird als vorteilhaft und gewinnbringend erachtet. (vgl. Jungnitsch 2003:25). Bemerkenswert ist die ausserordentliche Belastbarkeit sowie die vergleichsweise geringe Schmerzbereitschaft gegenüber Betroffenen anderer rheumatischer Erkrankungen, d.h. Betroffene von MB neigen eher dazu, erhöhte Schmerzen auszuhalten und als Bestandteil des eigenen Körpers zu betrachten. Details über das emotionale Erleben der Krankheitsaktivität werden bagatellisiert, im Bemühen Stärke zu beweisen und psychische Belastungen zu negieren (vgl. Zimmermann 2005:110; Schmied/Baumberger 2003:128).

5 Empirische Erkenntnisse

Der Verlauf der Erkrankung wirkt sich aufgrund mangelnder Partizipationsmöglichkeiten, eingeschränkter Aktivität sowie psychischer und sozialer Einflussfaktoren, auf die Lebensqualität²⁴ aus (vgl. Falkenbach. 2005:9). In folgendem Kapitel verdeutlichen empirische Erkenntnisse den Einfluss der Erkrankung auf die Lebensqualität der Betroffenen und versuchen ein Bild ihrer Lebenslage²⁵ zu vermitteln, indem auch die soziale Dimension erfasst wird. Dabei werden Zusammenhänge zwischen körperlicher und psychischer Befindlichkeit und entstehenden Belastungen aufgezeigt.

Denn die sozialen Lebensumstände beeinflussen das psychische Wohlbefinden. Die psychische Befindlichkeit manifestiert sich in Verhaltensweisen, die durch Rückkoppelungen Einfluss auf die psychische und körperliche Gesundheit nehmen (vgl. Pauls 2013:91).

5.1 Bedeutung von Ätiologie und Pathogenese auf die Lebensqualität - physische Beeinträchtigungen

Zentral ist die wahrgenommene Krankheitsaktivität, deren Symptome in aktiven Phasen von den Betroffenen unterschiedlich bewertet werden (vgl. Herold/Falkenbach 2005:83). Wie Untersuchungen zeigen, sind die Steifheit des Körpers, die allgemeine Müdigkeit und der durch die Schmerzen diskriminierte Schlaf die generellen Hauptsymptome, die massgeblich

²⁴ Als Lebensqualität wird definiert, inwieweit ein erfülltes und sinnhaftes Leben gelebt werden kann in Anbetracht der Auswirkungen der Erkrankung, der erfolgten Behandlung, sowie der Bewertung und Meinungsbildung der Betroffenen darüber (vgl. Miehe 2006:123).

²⁵ Die Lebenslage drückt sich auch in der funktionalen Gesundheit der Betroffenen aus. Die funktionale Gesundheit umfasst körperliche, persönliche und soziale Faktoren der Betroffenen und ihrer Umweltbedingungen und zeigt sich durch maximale, uneingeschränkte persönliche Aktivität und soziale Partizipation (vgl. Falkenbach/Zilahi/Ammer 2005:391). Die Lebenslage ist das Ergebnis der aktuellen Lebenssituation und der Lebensbedingungen, die durch äussere Umstände bedingt sind und dadurch einen Handlungsspielraum zur Befriedigung und Verwirklichung von Bedürfnissen und Interessen zulässt (vgl. Franzkowiak/Homfeldt/Mühlum 2011:107).

die Lebensqualität beschränken. Probleme bei der Atmung werden von Betroffenen ebenfalls als beachtenswerte Beschwerden genannt (vgl. Herold/Falkenbach 2005: 84).

In aktiven Phasen werden Bewegungseinschränkungen aufgrund von Schmerzzuständen als ursächliche Symptome einer eingeschränkten Lebensqualität gewertet, weil Behinderungen in alltäglichen Verrichtungen entstehen. (vgl. Zimmermann 2005:108).

Nicht selten stehen Betroffene vor der Frage eines Stellenwechsels nach einer beruflichen Tätigkeit, die der körperlichen Belastungsfähigkeit entspricht (vgl. Werner 2008:39). Studien belegen ein erhöhtes Risiko zur Arbeitsunfähigkeit gegenüber der Allgemeinbevölkerung. Allerdings zeigen sich neben des aktuellen Krankheitsstadiums unterschiedliche Faktoren, wie Alter, manuelle Tätigkeit, Bildungsstand und Bewältigungsstrategien dafür verantwortlich (vgl. van der Linden/Falkenbach 2005:76f). Generell ist zu erwarten, dass mit Dauer der Erkrankung die funktionellen Einschränkungen zunehmen.

Diese eingeschränkte Funktions- und Leistungsfähigkeit wirkt sich im Bereich der Freizeitaktivitäten ebenfalls aus, indem Aktivitäten dem Verlauf der Erkrankung angepasst werden müssen. Im Allgemeinen fühlen sich Betroffene nicht in Freizeitaktivitäten eingeschränkt, wenn eine Sensibilisierung für den Körper und seine Möglichkeiten entstanden ist (vgl. Werner 2008:72f.).

Die körperlichen Veränderungen werden als zusätzliche Belastung empfunden. Besonders wenn die krankheitsspezifische Körperhaltung das äusseres Erscheinungsbild zunehmend prägt und verändert (vgl. Jungnitsch 2003:27). Unabhängig der Krankheitsaktivität und des Stadiums der Erkrankung nimmt die Erkrankung Einfluss auf Partnerschaft und Sexualität (vgl. Kinzl/Trefalt 2005:798).

Eine Steigerung der Lebensqualität kann durch gezielte, schmerzlindernde Medikation, therapeutische Massnahmen und Kuraufenthalte erzielt werden (vgl. van der Linden/Falkenbach 2005: 78).

5.2 Psychosoziale Belastungen durch physische Beeinträchtigungen

Obwohl die vorliegenden Ergebnisse ein positives Bild über die Betroffenen und ihren Umgang mit der Erkrankung zeigen, darf nicht angenommen werden, dass keine psychosozialen Belastungen durch die Erkrankung entstehen würden (vgl. Jungnitsch 2003:25). Betroffene sind unterschiedlichen Belastungsfaktoren ausgesetzt. Die schwierig zu stellende Diagnose bewirkt, dass sich Betroffene nicht ernstgenommen fühlen oder als Simulanten abgestempelt sehen, was Verzweiflung auslöst (vgl. Schmied 2006:28). Nicht selten wird deshalb die Diagnosestellung nach langer Leidenszeit als Entlastung empfunden. Obschon die Prognosen negativ sind, ermöglichen sie eine aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung (vgl. Werner 2008:51). Das Bewusstsein mit einer chronischen Erkrankung konfrontiert zu sein, löst Verlustängste aus. Besonders wenn extreme Krankheitsverläufe eigene Vorstellungen dominieren, wirkt dies erschwerend (vgl. Jungnitsch 2003:26).

Die Auswirkungen der Schmerzen führen zu einer verminderten Leistungsfähigkeit, die berufliche und soziale Schwierigkeiten generiert und zu einer Herabsetzung des Selbstwertgefühls führt (vgl. Schmied 2006:28). Insbesondere Betroffene mit schlechter (Aus-)Bildung neigen zu einer Perspektivlosigkeit und befürchten einen verminderten sozialen Status (vgl. Miehe 2006:177). Nicht selten werden verminderte Aufstiegschancen im Berufsleben wahrgenommen, weil durch die begleitenden therapeutischen Interventionen eine konstante Alltagsroutine nur bedingt aufrechterhalten werden kann. Dieser Umstand kollidiert mit beruflichen Zielen. Weitere Belastungen entstehen durch stigmatisierende Reaktionen der Umwelt, in Betroffenen hauptsächlich den chronisch kranken Menschen mit eingeschränkter Funktions- und Leistungsfähigkeit zu sehen (vgl. Jungitsch 2003:27). Tatsächlich sind die unsichtbaren Symptome wie die Müdigkeit, die Schmerzen oder die psychischen Belastungen, die zu reduzierter Leistungsfähigkeit führen, für das Umfeld schwierig zu erfassen und werden fälschlicherweise als mangelndes Wollen interpretiert (vgl. Strittmatter 2007:20).

Die Beurteilung des eigenen körperlichen Gesundheitszustands verursacht Zukunftssorgen. Fragen nach Sinn der Erkrankung, die Ungewissheit über den Krankheitsverlauf sowie Ängste über fehlende Wirkung bzw. Nebenwirkungen der Medikamente stehen im Vordergrund und prägen die Lebensqualität (vgl. Günther 2005:784).

Die Veränderungen des Erscheinungsbildes führen auch zu Veränderungen des Selbsterlebens und des Selbstwertgefühls (vgl. Kinzl/Trefalt 2005:797). Bedeutend erscheint die Angst, um eine verminderte Attraktivität oder durch die Erkrankung entstehende Partnerschaftskonflikte. Weil die Erkrankung aufgrund ihrer genetischen Beteiligung eine belastende Bedeutung für die Familienplanung erlangt, neigen Betroffene dazu, ihre Erkrankung als Rückzugslegitimation zu betrachten (vgl. Jungnitsch 2003:27f.). Betroffene sehen ihre körperliche Integrität und Autonomie bedroht. Diese Beurteilungen stehen in Abhängigkeit zu Krankheitsdauer, Lebensalter und sind durch Umweltreaktionen und -bedingungen beeinflusst.

Der schmerzgestörte Schlaf verursacht eine vergleichsweise erhöhte Reizbarkeit, Abgeschlagenheit und schnellere Ermüdbarkeit, die in wechselseitiger Abhängigkeit Einfluss auf die psychische Befindlichkeit und die körperlichen Beschwerden nehmen (Miehe 2006:177). Betroffene fühlen sich in aktiven Krankheitsphasen nicht als gleichwertig akzeptiert und empfinden die Abhängigkeit von Verständnis und Rücksichtnahme der sozialen Umwelt sowie der medizinischen Versorgung und deren möglicherweise aversiven Therapiemaßnahmen als subjektive Einschränkungen der Lebensqualität (vgl. Falkenbach/Zilahi/Ammer 2005:392). Der typisch schubweise Verlauf stellt eine weitere Herausforderung dar. Das unerwartete Ausbrechen bewirkt zusätzlichen psychischen und

emotionalen Stress, der sich nicht selten in Verzweiflung und Hoffnungslosigkeit äussert (vgl. Werner 2008:29).

Der Anspruch einer konsequenten Krankengymnastik und regelmässiger Bewegung sowie eine gezielte Vermeidung von risikoreichen Verhaltensweisen und Übergewicht, löst Unbehagen aus (vgl. Jungnitsch 2003:26). Der erforderliche Zeitaufwand und die Anpassungsleistung in der bisherigen Alltagsbewältigung, die mit einer wiederholten Unterbrechung der Alltagsroutine verbunden sind, wirken belastend.

Depressive Stimmungsbeeinträchtigungen treten bei rund einem Drittel der Betroffenen auf, hingegen gelten nur rund 10% als behandlungsbedürftig (vgl. Günther 2005:784). Geprägt sind diese Verstimmungen durch irrationale Einstellungen, indem Betroffene sich selber entmutigen und eine negative Kommunikation über ihre eigenen Fähigkeiten im Umgang mit den Belastungsfaktoren der Erkrankung entwickeln.

6 Analyse und Folgerungen

Dieses Kapitel widmet sich der Analyse des beschreibenden Wissens der Kapitel 3 und 4 über das psychische Funktionieren sowie dessen Regulation zur Bedürfnisbefriedigung der psychischen Grundbedürfnisse und stellt unter Berücksichtigung der empirischen Erkenntnisse Folgerungen an, wie diese mit der Erkrankung MB in Verbindung gebracht werden können. Dabei sollen gewonnene Erkenntnisse verdeutlichen, welche Bedürfnisse Betroffene haben und welche Unterstützungsmassnahmen hilfreich sind.

6.1 Folgen von Bedürfnisversagungen - psychische Gesundheit und soziale Umwelt

Damit der Mensch gut gedeihen kann, müssen neben Bedingungen des Umfeldes, die eine Befriedigung durch Interaktion und Kommunikation erst ermöglichen, psychische Grundbedürfnisse erfüllt sein. Dauerhafte Verletzungen oder Bedürfnisversagungen der Grundbedürfnisse führen zu Beeinträchtigungen der psychischen Gesundheit.

Die Diagnosestellung bedeutet eine einschneidende, belastende Veränderung der bisherigen Lebenssituation und zeigt vielschichtige Auswirkungen. Die Betroffenen sind gezwungen ihre Lebensführung und ihre Lebensplanung zu reorganisieren und Anpassungsleistungen zu erbringen (vgl. Hurrelmann 2010:92). Die erstmalige Konfrontation mit einer chronischen Erkrankung bringt neben der körperlichen auch psychische Belastungen mit sich und stellt besondere psychosoziale Anforderungen auf Grund der krankheitstypischen Probleme (vgl. Bengel 2004:521). Folglich entsteht für die Betroffenen ein konfliktbehafteter Zustand von Inkonsistenz.

Die Betroffenen sind darauf angewiesen, ein breit abgestütztes Verhaltensrepertoire zu nutzen oder durch Erlernen alternativer Verhaltensweisen auf diese neuen Anforderungen reagieren zu können. Die Wahl der motivationalen Schemata wird massgeblich durch die Diagnose und die damit verbundene Bedrohung bestimmt. Vorhandene personale

Fähigkeiten und verfügbare Ressourcen erleichtern die geforderte Anpassungsleistung, Ziele den Auswirkungen und Veränderungen der Erkrankung anzupassen. Die wahrgenommene Unterstützung durch die Umwelt sowie die Verfügbarkeit eines breiten sozialen Netzwerkes spielen eine entscheidende Rolle im Unterstützungsprozess, um die entstandene Inkongruenz zu reduzieren.

Chronische Schmerzen und irreversible Schäden dominieren die Erkrankung und führen durch den fortschreitenden, verschlechternden Verlauf zu einer Abhängigkeit des medizinischen Versorgungssystems (vgl. Härter et. al. 2007:84). Der unbestimmte Verlauf der Erkrankung löst Unsicherheit und Ungewissheit aus, die in einer Hilflosigkeit und einem Gefühl des Ausgeliefert-Seins resultiert. Verstärkt wird das Gefühl des Kontrollverlusts durch die erschwerte Orientierung, wie unterschiedliche Faktoren auf die Schmerzen und die Lebensführung allgemein Einfluss nehmen.

Das eigene Krankheitsverständnis bietet Erklärungen und Zuschreibungen für die subjektiv empfundenen Beschwerden. Positive Einstellungen sind hilfreich im Umgang mit der Erkrankung. Gelingt es Betroffenen die Erkrankung als zu bewältigende Herausforderung zu betrachten, erhöht dies die eigene Kontrollüberzeugung, stärkt die Selbstwirksamkeit und wirkt sich positiv auf die Selbstwerterhöhung aus.

Erkennen Betroffene ihre Möglichkeiten, aktiv zur Verbesserung des Zustandes beizutragen, erhöht sich ihr Engagement durch die erfasste Sinnhaftigkeit. Diese Erkenntnisse sind elementar in der Kooperation mit medizinischen und therapeutischen Bezugspersonen. Da die Kooperation von gegenseitigen Erwartungen geprägt ist, muss trotz unheilbarer Erkrankung, die Motivation und Bereitschaft zur Zusammenarbeit vorhanden sein (vgl. Falkenbach/Zilahi/Ammer 2005:391). Eine vertrauensvolle Zusammenarbeit erleichtert, durch übereinstimmende Therapiemassnahmen Therapieerfolge zu erzielen (vgl. Miehle 2006:258). Dieses Vertrauen basiert auf erfüllten Erwartungshaltungen bez. der Bedürfnisse nach Sicherheit und Unterstützung, was anhand des unberechenbaren, schubweisen Krankheitsverlaufs besonderen Ansprüchen standhalten muss.

MB führt zu einer Einschränkung der biopsychosozialen Funktionsfähigkeit, d.h. körperliche Funktionsverluste, Einbussen in Aktivität, Mobilität und Leistungsfähigkeit sowie Benachteiligungen in der sozialen Partizipation der Betroffenen durch Umweltbedingung. Diese mangelnde funktionale Gesundheit²⁶, wirft Fragen nach Sinnhaftigkeit und Existenz auf (vgl. Adler et. al. 2011:1f.). Bewältigungsstrategien sind von der subjektiven Behinderung abhängig und dem Bewusstsein für den gewünschten Sollzustand, der neu ausgerichtet

²⁶ Gemäss World Health Organization (WHO) wird Behinderung anhand der funktionalen Gesundheit (ICF) folgendermassen definiert: Einschränkungen aufgrund von Schädigungen in Körperfunktionen und -strukturen, durch funktionale Beeinträchtigungen sowie Einschränkungen in der sozialen Teilhabe aufgrund von Wechselwirkungen zwischen gesundheitlicher Problemlage und Faktoren der Umwelt (vgl. WHO ICF:2005:16f.).

werden muss. Die Betroffenen müssen sich mit der Krankheit auseinandersetzen, ihrer Identität und Fähigkeiten durch reflexive Prozesse bewusst werden und lernen sich selber zu vertrauen, um sich selbstwirksam zu erleben. Eine Neubewertung der Erkrankung ermöglicht begleitende Emotionen nicht als zusätzlichen Stress zu empfinden. Diese Fähigkeit zur Selbstregulation und Neuorganisation beruht auf verändertem Denken und Handeln und verbessert die Akzeptanz für die Erkrankung.

Soziale Beziehungen sind durch die Erkrankung bedroht. Das Risiko eines sozialen Rückzugs erhöht sich aufgrund auftretender Probleme des Rollenwechsels, verbunden mit einem möglichen Verlust des sozialen Status (vgl. Härter et. al. 2007:85). Die Erkrankung darf nicht durch Vermeidung von Aktivität und falsch verstandener Schonung einen Krankheitsgewinn generieren, oder gar zum sozialen Rückzug führen. Betroffene müssen sich auf Abhängigkeiten in Beziehungen einlassen können, Vertrauen in soziale Unterstützung und stabile Beziehungen gewinnen und aufrechterhalten. Diese alternativen Beziehungserfahrungen sind als Mehrwert zu sehen und verbessern die soziale Anpassungsfähigkeit. Diese Wechselwirkungen zwischen Individuum und Umwelt drücken sich in Erwartungshaltungen und Anforderungen von Rollenübernahmen aus, dessen sich Betroffene bewusst sein müssen.

Die Diagnose macht Betroffene zu chronisch Kranken. Unterschiedliche Phasen im Krankheitsverlauf stellen zu bewältigende Aufgaben, die mit Konflikten verbunden sind und Krisen begünstigen (vgl. Zemp Stutz/Buddeberg-Fischer 2004: 315f.). Dieser Prozess der Anpassung an die veränderte körperliche Integrität zeigt Reaktionen auf emotionaler, kognitiver und verhaltensbezogener Ebene (vgl. Härter et. al. 2007:8). Veränderungen im Erleben und abgrenzende Verhaltensweisen, die nicht im Zusammenhang adaptiver Bewältigungsprozesse stehen, sondern eine zu behandelnde psychische Störung darstellen, sind schwierig zu erfassen (Jungnitsch 2003:33).

Das Gefühl von Zugehörigkeit, erfahrener Unterstützung und das Erkennen von eigenen Handlungsspielräumen, verbunden mit einer erlebten Selbstwirksamkeit und einem stabilen Selbstwert, reduzieren die Risiken von längerfristigen Bedürfnisversagungen. Krankheitsspezifisches Wissen in Kombination eigener Erkenntnisse und Überzeugungen sowie eine erlernte Sensibilität für den eigenen Körper sind weitere Komponenten für die Entwicklung von Bewältigungsstrategien zur Vermeidung von Bedürfnisversagungen.

6.2 Inkonsistenz als kognitive Bewältigungsstrategie

Nach Grawe strebt der Mensch nach Wohlbefinden und will Zustände des Unwohlseins vermeiden. Betroffene sind gefordert angemessene Bewältigungsstrategien zu nutzen oder zu entwickeln, um den entwicklungsbedingten, sich stetig verändernden Anforderungen und Belastungen des Krankheitsverlaufs entsprechen zu können.

Die Erkrankung mit ihren wahrgenommenen negativen Auswirkungen zu akzeptieren, wirkt für Betroffene widersprüchlich und schwer zu vereinbaren. Nach Grawe sind die Wertigkeit und die Anforderung miteinander inkonsistent (vgl. Grawe 2004:305). Die Betroffenen versuchen aufgrund einer automatischen Bewertung der wahrgenommenen äusseren Reize diesen Spannungszustand mit bewährten Verhaltensweisen auszugleichen. Die Überschneidung der motivationalen Schemata bereitet eine Schwierigkeit für Betroffene, wie zwischen den beiden Tendenzen zu entscheiden ist. Diese fehlende Klarheit, wie die Erkrankung einzuordnen ist, nicht zu wissen, was zu tun ist und wie sich verhalten zu müssen, wird als unangenehm und belastend empfunden.

Um diese kognitive Dissonanz, die fehlende Übereinstimmung zweier relevanter Kognitionen²⁷, aufzulösen, sind Veränderungen notwendig (vgl. Grawe 2004:306). Veränderungen beruhen folglich auf veränderten Meinungen oder Einstellungen. Der Abbau von Vorurteilen und eine Neubewertung der wahrgenommenen Situation schafft neue Entscheidungsgrundlagen und macht Konsequenzen ersichtlich. Die Bereitschaft zur Überwindung von Widerständen wird erhöht, wenn eine positive Zielerreichung zu erwarten ist (vgl. ebd. 2004:307). Eine Auflösung der kognitiven Dissonanz ist auch durch Verdrängung möglich. Die Motivation zu Veränderungen ist vom Motiv abhängig, das mit eigenen Werten, Interessen, Grundüberzeugungen, Bedürfnissen und definierten nahen und weiteren Zielen übereinstimmen muss (Grawe 2004:310).

Betroffene erleben kognitive Dissonanzen wiederholt als auszugleichende Spannungszustände von wechselseitigen Abhängigkeiten. Trotz krankheitsbedingter Einschränkungen ist die Lebensführung aktiv zu gestalten und dennoch ein gesundheitsorientierter Lebensstil zu berücksichtigen. Der Anspruch nach Autonomie erscheint im Widerspruch dazu, eine Abhängigkeit von sozialer Unterstützung und medizinischer Versorgung zuzulassen. Soziale Kontakte zu pflegen, trotz Schmerzen die Bewegungstherapie durchzuführen und den Nutzen zu sehen, muss auch in aktiven bzw. inaktiven Krankheitsphasen als gerechtfertigter Aufwand erlebt werden können. Das veränderte Körperbild als Teil der eigenen Persönlichkeit zu akzeptieren, sensibel auf die eigene Befindlichkeit zu reagieren und lernen Rücksicht zu nehmen und sich dennoch nicht von der Krankheit bestimmen zu lassen, sind nur einige Beispiele, die auf die Schwierigkeit und teilweise verbundenen Widersprüchlichkeiten der gewollten Auflösung von kognitiver Dissonanz hinweisen.

Die Frage stellt sich, wie es Betroffenen gelingen kann, eine Entscheidungsgrundlage zu entwickeln, die richtungsweisend wahrgenommen wird und Sicherheit und Klarheit vermittelt.

²⁷ Kognition als Gesamtheit der geistigen Verarbeitung u.a. von Eindrücken der Aussenwelt, Auffassungen der aktuellen Situation, Erfahrungen und gewonnene Erkenntnisse und die Fähigkeit der Wahrnehmung der umgebenden Umwelt, der eigenen Person und deren Bewertung (vgl. Freyberger et. al. 2012:471f.).

6.2.1 Inkonsistenzreduktion als Quelle für die psychische Entwicklung

Wie die vorherigen Kapitel veranschaulichen, führt die Erkrankung zu Veränderungen der Lebenssituation und stellt neue Anforderungen an die Lebensführung. Wie eine neue Zielausrichtung angegangen und erlebt wird, wird durch Inkongruenzsignale bewertet.

Diese Bewertung aktiviert bereits gebahnte neuronale Erregungsmuster, die auf Gedächtnisinhalten²⁸ beruhen, die das Erleben, das Denken und Verhaltensweisen beeinflussen und in Abhängigkeit der wahrgenommenen Aufgabenstellung und vorhandenen Kontextbedingungen zu verstehen sind. (vgl. Grawe 2004:319). Das Bewertungssystem unterliegt dem Streben nach psychischem Wohlbefinden und bestimmt die Wahl der motivationalen Schemata. Folglich sind Handlungen und Verhaltensweisen nicht nur Ergebnis von rationalen Denkprozessen, sondern durch emotionales Erleben beeinflusst (vgl. Storch/Krause 2009:45f.).

Die Aufmerksamkeit ist dabei auf die Wahrnehmung der motivationalen Ziele gerichtet und mit Selbstwirksamkeitserwartungen verbunden (vgl. Grawe 2004:320). Leisten aktivierte Erregungsmuster keinen Beitrag zur Reduktion von Inkonsistenz, bleibt die neuronale Aktivität bestehen und bildet in Kombination von Vorwissen neue Erregungsmuster. Ergeben sich Lösungswege die Inkonsistenz zu reduzieren, bleibt die Speicherung im Gedächtnis von der zugewandten Aufmerksamkeit abhängig. Neu erlernte Erregungsmuster zeigen sich sowohl durch annähernde, wie auch vermeidende Verhaltensweisen, genauso wie in veränderten Einstellungen und Grundüberzeugungen.

Um Veränderungsprozesse zu aktivieren und eine Erweiterung und Anpassung der neuronalen Plastizität zu erreichen, müssen Aufgabenstellungen als zu bewältigende Herausforderung erkannt werden (vgl. Pauls 2013:49). Folglich basiert psychische Entwicklung auf erweiterten Gedächtnisinhalten, die auf Lernprozessen beruhen und wiederholt eingeübt werden (vgl. Storch/Krause 2009:58).

Diese Erkenntnisse veranschaulichen, wie die auf ein Ereignis gerichtete Aufmerksamkeit Wahrnehmungen bestimmt, woraus Gedanken, Überzeugungen und Emotionen entstehen, die sich in Handlungs- und Verhaltensweisen äussern (vgl. Tobler 2009:20f.).

Bei einem kritischen Lebensereignis wie der Erkrankung von MB ist es hilfreich, erforderliche Veränderungen zu benennen. Betroffene schaffen durch aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung eine neue Ausgangslage, ihren Lebensplan neu auszurichten und Ziele neu zu

²⁸ Es werden zwei Gedächtnisarten unterschieden, die nach unterschiedlichen Prinzipien funktionieren. Das explizite Gedächtnis arbeitet bewusst kontrolliert, beansprucht dadurch viel Zeit und Aufmerksamkeit und wird durch neue oder wichtige Wahrnehmungen aktiviert. Im Gegensatz dazu basiert das implizite Gedächtnis auf schnellen automatischen Prozessen, die auf bekannte oder wichtige Sachverhalte reagieren. Das implizite Gedächtnis arbeitet zuverlässiger und ist weniger störanfällig als explizite Prozesse. Aufwändige, bewusste Verarbeitungsprozesse neuer Inhalte werden durch Wiederholungen automatisiert und zu impliziten Gedächtnisinhalten, wodurch sie folglich schneller aktivierbar sind (vgl. Storch/Krause 2009:59).

definieren (vgl. ebd. 2009:14). Diese Möglichkeit bringt Klarheit und hilft Veränderungen entsprechend zu hierarchisieren; Unsicherheiten, Hilflosigkeit und Ängste abzubauen, Zuversicht und Motivation zu entwickeln, sowie Ressourcen zu mobilisieren, um den Krankheitsverlauf positiv zu beeinflussen.

6.2.2 Einfluss von Inkonsistenz auf die psychische Gesundheit

Der entstandene Lerneffekt durch die erfolgreiche Inkonsistenzregulierung benötigt eine weitere Differenzierung der motivationalen Schemata, um neben der gewünschten Befriedigung von Bedürfnissen über situativ angemessene, soziale Verhaltensweisen zu verfügen (vgl. Grawe 2004:321). Nach Grawe gelingt die Reduktion dieser herbeigeführten Inkonsistenzspannung, wenn aus verstärkter neuronaler Tätigkeit gewünschte Verhaltensweisen resultieren, die eine direkte Bedürfnisbefriedigung erzielen und gleichzeitig das Verhaltensrepertoire zur Befriedigung der Grundbedürfnisse erweitern. Dieser Lernmechanismus erlaubt eine Anpassung an sich wiederholt, verändernde Lebenssituationen.

Anhaltende Zustände von Inkonsistenz wirken sich negativ auf das psychische Wohlbefinden aus (vgl. ebd. 2004:326). Psychische Prozesse reagieren verlangsamt, das Risiko von körperlichen und psychischen Störungen erhöht sich und bedroht die Befriedigung der psychischen Grundbedürfnisse. Längerfristig schädigt Inkonsistenz das psychische Geschehen, weil Bedürfnisversagungen zu herabregulierenden Mechanismen des psychischen Geschehens führen und weitere Störungen ausbilden.

Studien belegen: Das psychische System strebt nach ausgeglichenen, dauerhaft übereinstimmenden Zuständen (vgl. ebd. 2004:329). Störungen beeinträchtigen die Regulation der psychischen Prozesse und manifestieren sich in körperlichen und psychischen Beschwerden.

Nicht lösbare Konflikte führen zu Kontrollverlust und fördern eine erlernte Hilflosigkeit, die sich in zunehmender Passivität ausdrückt (vgl. ebd. 2004:330).

Nur wenn angestrebte Ziele mit eigenen Interessen und Grundwerten übereinstimmen und eine Identifikation mit dem Vorhaben vorliegt, wird Selbstkonkordanz erlebt (vgl. ebd. 2004:331). Dabei ist zu unterscheiden, ob Ziele hierarchisch gleichgesetzt sind und sich gegenseitig verstärken oder unterschiedlichen Hierarchieebenen angehören und stimmig sind mit übergeordneten Zielen. In dieser Konstellation auf höchster Hierarchieebene, ist Selbstkonkordanz übereinstimmend mit Kohärenz.²⁹

²⁹ Im Salutogenese-Konzept von Antonovsky (1979) gilt das Kohärenzgefühl als wichtiger Aspekt, das einer kognitiv und emotional motivierten Grundhaltung von Vertrauen entspricht und massgeblich zur Nutzung von Ressourcen beiträgt, um Gesundheit aufrechtzuerhalten. Das Kohärenzgefühl setzt sich aus den Komponenten Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Bedeutsamkeit zusammen (vgl. Antonovsky 1997:34-36). Dadurch fungiert das Kohärenzgefühl als Steuerungselement der

Die unterschiedlichen Bewältigungsanforderungen kollidieren teilweise mit persönlichen Zielen und Bestrebungen, und werden von Betroffenen als konflikthaft erlebt. Verstärkt wird dieses Erleben, wenn die Bestrebungen mit hoher Ambivalenz und Unklarheit verbunden sind und subjektive Bemühungen als nicht wirksam erachtet werden. Dieser Zustand motivationaler Inkonsistenz korreliert mit negativen Emotionen, die sich nachteilig auf das Wohlbefinden auswirken.

Schlussfolgernd erzielen erreichte, selbstkonkordante Ziele eine grössere Befriedigung und resultieren in einer höheren intrinsischen Motivation. Als Folge steigt die Bereitschaft sich anzustrengen und mehr Aufwand zu betreiben, in der Annahme, Ziele realisieren zu können. Diese erlebte Sinnhaftigkeit und Wirksamkeit löst Zufriedenheit aus, die das Wohlbefinden verbessert. Die Fähigkeit eigene erstrebenswerte Ziele dank intrinsischer Motivation anzugehen und umzusetzen, kann als Motor in der Bewältigung von Veränderungen betrachtet werden und beruht auf Selbststeuerungsprozessen.³⁰ Eine starke, stabile motivationale Konsistenz sichert langfristig den erforderlichen Veränderungsprozess (vgl. ebd. 2004:336).

6.3 Entstehung sozialer Probleme - Prävention und Gesundheitsförderung zur Aufrechterhaltung von Lebensqualität

Das Kapitel 5 skizziert Faktoren die im Zusammenhang von MB zu elementaren Bedürfnisversagungen führen und soziale Probleme verursachen. Im Sinn von Obrecht gelingt es Betroffenen nicht, wahrgenommene, defizitäre Sollzustände und empfundene Ungleichheiten längerfristig mit eigenen Mitteln angemessen auszugleichen. Dabei verdeutlicht sich, dass die körperlichen, psychischen und sozialen Faktoren dieser praktischen Probleme sich in wechselseitiger Abhängigkeit beeinflussen und gegenseitig verstärken. Dieses gestörte biopsychosoziale Zusammenspiel führt zu Einschränkungen des psychischen und sozialen Wohlbefindens (vgl. Pauls 2013:32). Die entstandenen Probleme sind deshalb im Kontext ihrer sozialen Umwelt zu betrachten und wie Betroffene in ihre

Handlungsfähigkeit, Anforderungen angemessen bewältigen zu können (vgl. Franzkowiak et. al. 2011:63).

³⁰ Heckhausen sieht in der Selbststeuerung die Beweggründe zu motivationalen Verhaltensweisen nicht nur durch kognitiven Ursprung begründet, sondern auch in der unbewussten Repräsentation zur Bedürfnisbefriedigung. Die kognitive Repräsentation eines Zieles ist nicht ausreichend, um entsprechende Verhaltensweisen umzusetzen. Selbststeuerungsprozesse d.h. Selbststeuerung und Volition, beeinflussen das Umsetzen von Zielen massgeblich (vgl. Heckhausen/Heckhausen 2010:338). Dieser Selbststeuerungsprozess kann als Wille bezeichnet werden, der vom handelnden Individuum ausgelöst und ohne beobachtbare Kausalitätsfaktoren herbeigeführt wird (vgl. ebd. 2010:346). Der Wille unterliegt unterschiedlichen funktionalen Elementen. Selbstregulation vereint „demokratisch“ bisherige Erfahrungen und sämtliches biographisches Wissen zur Aufrechterhaltung eines kohärenten Selbstbildes und ist weitgehend unbewusst. Selbstkontrolle zeigt sich durch analytische Denkstrukturen, die auf die Zielerreichung ausgerichtet sind und Anteile des subjektiven Steuerungsprozesses ausschalten. Diese bewusste Form hat imperativen Charakter auf die Handlungssteuerung (vgl. ebd. 2010:348f.).

Umwelt eingebettet sind, weil unterschiedliche Lebensbereiche durch die Auswirkungen der Erkrankung betroffen sind.

Die Beschreibungen der psychischen Wirkmechanismen zeigen wie Individuen mit herausfordernden psychosozialen und psychologischen Stressoren umgehen und unterstreichen die vielschichtigen individuellen Anforderungen, entstandene Bedürfnisspannungen auszugleichen. Der Umgang mit der Erkrankung erfordert eine kognitive und emotionale Auseinandersetzung.

Personale Faktoren, genetische Disposition, körperliches und psychisches Wohlbefinden sowie der Einfluss von Verhaltensfaktoren zur Verbesserung oder Aufrechterhaltung des subjektiven Wohlbefindens sind besonders bedeutsam im Umgang mit Inkonsistenzen und der Regulation dieser psychischen Spannungszustände.

Verhältnissfaktoren, die sich mit der Lebenslage und Lebensführung beschreiben lassen und Zugangsmöglichkeiten zu materiellen und immateriellen Ressourcen zur individuellen Bedürfnisbefriedigung einbeziehen, sind ebenso wenig zu vernachlässigen und stellen ebenfalls wichtige Bedingungen zur Sicherstellung der Lebensqualität dar (vgl. Hurrelmann 2010:21f).

Die bisherigen Darstellungen der unterschiedlichen Regelkreise verdeutlichen, wie sich die Erkrankung MB auf unterschiedlichen Ebenen auswirkt, lässt jedoch zugleich präventive wie gesundheitsfördernde Faktoren erkennen, die zu einer Verbesserung und Aufrechterhaltung der Lebensqualität und zur Verhinderung von Langzeitfolgen beitragen können. Obwohl Prävention und Gesundheitsförderung unterschiedlichen Konzeptionen unterliegen, sind beide an der Sicherstellung der Lebensqualität ausgerichtet und ergänzen sich deshalb in sinnvoller Weise gegenseitig (vgl. Faltermaier 2004:79).

Prävention

Prävention³¹ bedeutet im Kontext von MB, die Verhinderung physischer und psychischer Funktionalitätseinbussen und einer daraus resultierenden Kontrolle der Krankheitsaktivität sowie soziale Entgrenzung und soziale Benachteiligung aufzuheben. Handlungsleitend ist das Verständnis der funktionalen Gesundheit der WHO, MB als Behinderung zu verstehen. Für eine wirksame Prävention ist es erforderlich, die Erkenntnisse der bisherigen Kapitel über Ursache und Entstehung von physischen und psychosozialen Funktionseinbussen zu nutzen. Diese Darstellung der Risikofaktoren ermöglicht Fehlentwicklungen in der Emotionsregulation und der Stressverarbeitung rechtzeitig zu erkennen, um Einschränkungen und Schädigungen gemäss WHO zu verhindern.

³¹ Prävention verfolgt durch absichtsvolle, zielgerichtete Interventionsmassnahmen das Verhindern (primär), die Reduktion (sekundär) von Krankheit oder belastenden psychischen oder physischen Zuständen oder im Umgang (teritiäre), positiv Einfluss zu nehmen (vgl. Leppin 2004:31f.). Prävention orientiert sich an Wahrscheinlichkeiten und ist als Zukunftsprognose zu verstehen, die Wissen über die Dynamik der Pathogenese einschliesst (vgl. Hurrelmann et al.. 2004:13)

Anhand der erklärten psychischen Regulationsmechanismen der Konsistenztheorie muss die dargestellte hohe Störanfälligkeit der biopsychosozialen Funktionalität, aufgrund der Wechselwirkungen der einzelnen Ebenen, mitberücksichtigt werden. Dem subjektiven Krankheitserleben und den individuellen Erfahrungen mit Bewältigungsstrategien muss gleichfalls grosse Bedeutung beigemessen werden.

Präventive Massnahmen zielen bei MB auf die Wissensvermittlung ab, in der Annahme, die Eigenverantwortung zu stärken und das eigene Engagement für aktives Verhalten anzuregen und aufzubauen, um Fähigkeiten und Fertigkeiten im Umgang mit der Erkrankung, zu fördern (vgl. Jungnitsch 2003:47f.).

Die primären Anforderungen liegen in der Schmerzbewältigung. Eine konsistente Durchführung der krankheitsspezifischen Krankengymnastik, medikamentöse wie alternative Handlungsweisen sowie eine Sensibilisierung für den Körper sind entscheidende Faktoren in der Schmerzbewältigung. Prävention versucht durch zielgerichtete Interventionen, die Bereitschaft zur Mitarbeit und Einhaltung der Therapiemassnahmen in der medizinischen Versorgung positiv zu beeinflussen. Neben der Vermittlung von Kenntnissen über Ätiologie und Pathogenese und deren psychosozialen Wechselwirkungen kommt dem Erfahrungsaustausch und der erfahrenen sozialen Unterstützung grosse Bedeutung zu. Folglich sind psychosoziale Faktoren durch subjektive Problemstellungen der Betroffenen zu berücksichtigen, und in präventiven Interventionen einzuschliessen.

Gesundheitsförderung

Gesundheitsförderung³² richtet den Fokus auf die Erhaltung oder Wiederherstellung von Gesundheit. Schutzfaktoren und Ressourcen des Individuums werden berücksichtigt, in der Absicht diese zu fördern und stärken, um Bewältigungsstrategien zu entwickeln (vgl. Altgeld/Kolip 2004:41). Nachweislich sind erlebte und subjektiv eingeschätzte, soziale Unterstützung sowie Beziehungen von hoher Qualität gleichfalls wichtige gesundheitsfördernde Ressourcen (vgl. Büchi/ Buddeberg 2004:419).

Gesundheitsförderung umfasst die Veränderung bisheriger Verhaltensweisen und beabsichtigt einen aktiven, selbstbestimmten Austauschprozess des Individuums mit seiner Umwelt (vgl. Härter et. al. 2007:91). Diese geforderte Veränderung umfasst nicht nur körperbezogene, sondern auch Aspekte psychosozialen Verhaltens. Voraussetzung ist eine wissensabhängige Handlungsfähigkeit, die auf individuell entwickelten Selbststeuerungskompetenzen beruhen muss.

³² Gemäss Ottawa-Charta der WHO (1986) ist Gesundheitsförderung ein positives ganzheitliches Konzept von Gesundheit, um körperliches, psychisches und soziales Wohlbefinden zu erreichen. Der Prozess der Gesundheitsförderung zielt darauf ab, durch Förderung der Selbstbestimmung zu einer Stärkung von individueller Gesundheit als alltäglichen Bestandteils der Lebensführung zu befähigen, indem soziale und individuelle Einflussfaktoren sowie körperliche Fähigkeiten berücksichtigt werden. Voraussetzung ist die Herstellung von sozialer Gerechtigkeit und Chancengleichheit (vgl. Ottawa Charta 1986).

Gesundheitsfördernde Interventionen richten sich auf die Stärkung und Entwicklung interner und externer Ressourcen und Potentiale, um selbstbestimmte, kompetente Entscheidungen im Umgang mit der Erkrankung treffen zu können. Individuelle Bedürfnisse und Lebenspläne sollen nicht im Widerspruch zu notwendigen medizinischen Therapiemassnahmen stehen, sondern in Verhandlungsprozessen ausgehandelt werden. Diese Anerkennung reduziert Ungleichheiten und fördert die Entwicklung für Ressourcen nicht nur der Betroffenen, sondern auch des sozialen Umfelds und der gesellschaftlichen Strukturen (vgl. Homfeldt/Sting 2011:572). Erlernte Regulationsmechanismen zur Vermeidung von Inkonsistenz sind in gesundheitsfördernde Interventionen zu integrieren. Das Wissen, wie die neuronale Plastizität durch wiederholte Reizverarbeitung in Kombination von bestehendem Vorwissen erweitert wird, gibt Aufschluss, worauf die Aufmerksamkeit im Umgang mit der Erkrankung zu richten ist, um auf Überzeugungen und Einstellungen Einfluss zu nehmen.

Salutogenese

Antonovsky konzipiert in seinem Modell der Salutogenese ein Gesundheit-Krankheit-Verhältnis, das als zwei Pole eines Kontinuums dargestellt ist, in der Annahme ständig wechselnder Positionen durch Verlagerung in Richtung Krankheit bzw. Gesundheit. Dieser instabile Zustand wird durch ständige Auseinandersetzung mit inneren und äusseren Stressoren erzeugt (vgl. Antonowsky 1997:22f). Gesundheit wird nicht als Zustand, sondern als stetiger Prozess postuliert. Kenntnisse über dieses Modell kann Betroffene und ihr Umfeld unterstützen, angesichts der Komplexität der Erkrankung, diese besser einzuordnen, um sich nicht als defizitär zu betrachten. Somit kann einer Stigmatisierung entgegen gewirkt werden, wodurch die Integrität der Betroffenen geschützt wird. Denn die Beachtung der sozialen Dimension ist ein wesentlicher Bestandteil der Ottawa Charta (1986),

Der Fokus der Salutogenese liegt nicht ausschliesslich auf der Ätiologie einer Erkrankung und möglicher auslösender Ursachen, genauso wenig sind Stressoren per se negativ. Für Antonovsky ist die Frage nach gesunderhaltenden Faktoren und Bedingungen zentral, um trotz Belastungen einer chronischen Erkrankung und ihren geschilderten Auswirkungen gesund zu bleiben. Individuelle Widerstandsressourcen stehen belastenden Stressoren gegenüber. Wichtiges Element der Salutogenese ist gemäss Antonovsky das Kohärenzgefühl und die Fähigkeit einer aktiven Anpassung des Individuums an die sozialen Umweltbedingungen (vgl. Antonovsky 1997:29f.).

Das Konzept verweist demzufolge auf das subjektive Erleben der Erkrankung und verweist darauf, dass trotz biopsychosozialen Belastungen ein möglichst hohes Mass an Wohlbefinden erreichbar ist.

7 Patientenschulung aus Sicht klinischer Sozialarbeit

Eine chronische Erkrankung wie MB zwingt Betroffene zu Lernprozessen. In Abstimmungen der Lebensführung und -planung wird verlangt, sich auf ein Versorgungssystem einzulassen und sozio-ökonomische und finanzielle Probleme ausgleichen zu können (vgl. Ansen et al. 2004:14f.). Um die Auswirkungen der Diagnose zu erfassen, ist es notwendig die subjektive Dimension mit ihren individuellen Erfahrungen im Krankheitserleben, vorhandener oder fehlender sozialer Unterstützung sowie Fragen zur erfassten Abweichung der gewohnten Lebensführung zu berücksichtigen (vgl. Ansen 2011:797).

Diese Überlegungen sind von Böhnisch in seiner Konzeption der „biografischen Lebensbewältigung“ (Böhnisch 2008) aufgegriffen worden und erscheinen m.E. unterstützend in der Interventionsplanung. Gemäss Böhnisch verhindert MB als kritisches Lebensereignis fortwährend Handlungsfähigkeit zu bewahren und führt zu einer Störung des psychosozialen Gleichgewichts, indem der Selbstwert, der soziale Status und der notwendige soziale Rückhalt sowie die Selbstwirksamkeit gefährdet sind. (Böhnisch 2012:47f).

Kann das entstandene Ungleichgewicht nicht mit eigenen personalen, physischen und psychischen sowie sozialen Ressourcen bewältigt werden, benötigen Betroffene folglich Unterstützung bei der Bewältigung ihrer Probleme (vgl. Böhnisch 2002:10). Soziale Integration drückt sich hierbei nicht nur wie von Pauls beschrieben als Passung zwischen Individuum und seiner Umwelt aus, um sich durch soziale Unterstützung als Teil dieser zu sehen (vgl. Pauls 2013:32), sondern ist auch durch subjektiv erlebte Normalität bedingt (vgl. Böhnisch 2012:58f.).

Böhnisch bestätigt die Erkenntnisse der Konsistenztheorie von Grawe in der Ansicht, dass Menschen ihr Handeln auf das Streben von Wohlbefinden ausrichten, in der Absicht das psychosoziale Gleichgewicht und ihre Handlungsfähigkeit wieder zu erlangen. Die gewählten motivationalen Schemata sind nur bedingt mit der Lösung des Problems verknüpft. Der Wunsch nach einer normalisierten Lebensführung und sich in der sozialen Umwelt zu Recht zu finden sind handlungsleitend. Dieses Streben nach dem psychosozialen Gleichgewicht ist nicht nur kognitiv-rational, sondern vor allem emotional und triebdynamisch gesteuert. Unterstützungsleistungen schliessen deshalb die Betroffenheit und Befindlichkeit der Betroffenen mit ein (vgl. ebd. 2012:59).

Die Erkrankung bedeutet eine Aufhebung der gewohnten Routine, die zu einer vorübergehenden Handlungsunfähigkeit führt und über das eigentliche Krankheitserleben hinaus subjektive Reaktionen nach sich zieht, die ihrerseits belastend wirken (vgl. Ansen 2011:798). Verhaltensmuster des Individuums müssen folglich im Kontext der individuellen Lebenssituation und deren Möglichkeiten bei der Interventionsplanung zwingend berücksichtigt werden, um verändernde Lernprozesse anzustossen. Wie die Konsistenzregulation anhand der psychischen Grundbedürfnisse aufzeigt, können durch

biographische Bezüge, Erklärungen für personale und soziale Ressourcen wie auch Potenziale gefunden werden. In Ergänzung zu den bisherigen Ausführungen ermöglicht die lebensweltorientierte Sicht eine respektvolle Distanziertheit gegenüber den Erfahrungen und Bewältigungsversuchen der Betroffenen und orientiert sich an deren Ressourcen, um die gegenwärtige Lebenssituation zu verbessern (vgl. Grunwald/Thiersch 2011:858). Ziel ist es den Betroffenen Hilfe zur Selbsthilfe anzubieten, indem die Fähigkeit zur Selbstregulation und der selbstbestimmten Entscheidungsfähigkeit gefördert wird (vgl. Grunwald/Thiersch:2004:34).

Der sozialen Dimension kommt grosse Bedeutung zu, denn wie bereits skizziert wurde, nimmt der sozioökonomische Status eine wichtige Stellung ein. Die (Aus-)Bildung, Erwerbsfähigkeit, Zugangsmöglichkeiten und soziale Unterstützung oder mögliche Stigmatisierungen beeinflussen den Umgang mit der Erkrankung in positiver oder negativer Weise.

7.1 Modell der Wirksamkeit nach Bott (2000)

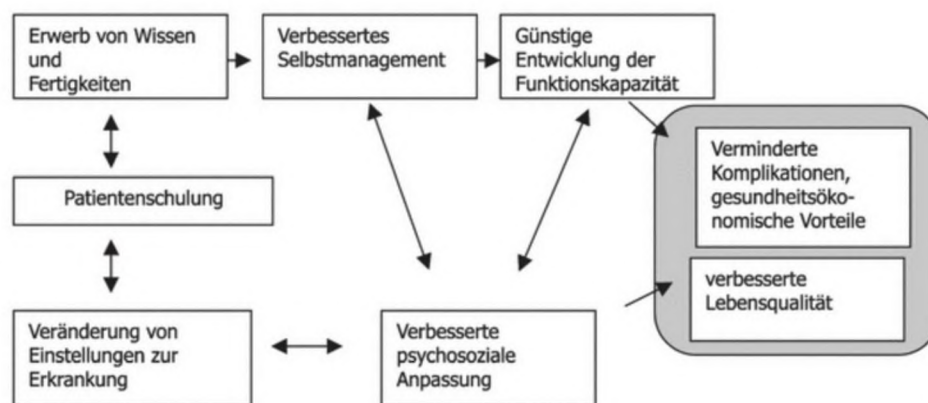


Abb. 1 Modell der Wirksamkeit von Patientenschulung im rheumatologischen Krankheitsprozess (modifiziert nach Bott 2000) (in:Ehlebracht-König/Bönisch 2005:815).

Das Modell der Wirksamkeit wurde von Bott (2000) für die Patientenschulung von Diabetes entwickelt. Ehlebracht-König und Bönisch sehen das modifizierte Modell auch für Erkrankungen des rheumatischen Formenkreises anwendbar.

Patientenschulung ist primär auf die Verbesserung des Krankheitswissens ausgerichtet und zielt auf wirkungsvolle Einstellungsveränderungen gegenüber der Erkrankung. In der Annahme, dass diese beiden proximalen Ziele grundlegend für einen Zuwachs an Fertigkeiten im Umgang mit der Erkrankung sind. Ein verbessertes Selbstmanagement setzt erweiterte Kompetenzen voraus, befähigt zu kompetenten Entscheidungen alltäglicher psychosozialer Anforderungen und wirkt sich positiv auf die Funktionsfähigkeit aus. Insgesamt werden dadurch das übergeordnete Ziel der Verbesserung der Lebensqualität

und eine Reduktion der krankheitsbedingten Ausfälle und der anfallenden Kosten angestrebt (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2005:815).

Schlussfolgernd ist nach Bott (2000) Wissensvermittlung alleine nicht ausreichend, um Verhaltensveränderungen zu erzielen. Betroffene müssen ihre eigenen Einflussmöglichkeiten erkennen können, um das Selbstmanagement zu verbessern. (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2011:156).

Ein gemeinsam erfasster Ausgangspunkt aller Beteiligten im Unterstützungsprozess, bestimmt die Zielformulierung und entsprechende Prioritätensetzung in Patientenschulungen, die sich an Grundprinzipien der Erwachsenenbildung orientieren muss (vgl. Jungnitsch 2003:53).

7.2 Konzept von rheumatologischen Patientenschulungen für Morbus Bechterew

Die biologischen Ursachen von MB generieren psychosoziale Belastungen, die aufgrund der Unheilbarkeit der Erkrankung und des sich verschlechternden Verlaufs zu einer Behinderung im Sinne der WHO führen. Dieser Umstand einer möglichen entstehenden Behinderung ist elementar für eine krankheitsspezifische Patientenschulung (vgl. Jungnitsch 1997:348).

Als chronische Erkrankung stellt MB hohe Ansprüche an die Anpassungsfähigkeit sowie an die Verantwortungsübernahme für Eigenaktivitäten und beschränkt sich nicht ausschliesslich auf die hierarchisch bestimmten Vorgaben in der Zusammenarbeit mit dem medizinischen Versorgungssystem, sondern verlangt eine Bereitschaft zu dauerhaften Veränderung des Lebensstils (vgl. Lamparter- Lang 1997:10). Betroffene sollen eigenständig für Ihre Gesundheit und Krankheit verantwortlich sein können. Als Bedingung für diese Verantwortungsabgabe muss Patientenschulung die psychosozialen Aspekte sowie Verhaltens- und Verhältnisfaktoren miteinschliessen und in der Suche nach Ursachen sowie in der Bearbeitung entstandener Störungen berücksichtigen (vgl. ebd. 1997:11).

Aufgrund dieser Grundannahmen ist Patientenschulung mehrdimensional konzeptioniert und orientiert sich an Konzepten von Empowerment³³, Partizipation³⁴ und Selbstmanagement³⁵. Auf der Vermittlungsebene werden kognitive, emotionale sowie psychomotorische und

³³ Empowerment ist im Kontext von Krankheitsbewältigung als sozialer Prozess zu verstehen, Betroffene durch Ressourcenaktivierung zu befähigen, wirksam und selbstbestimmt die Kontrolle über ihre Lebensgestaltung zu gewinnen und aktiv einzuwirken. Berücksichtigt ist das Wechselspiel von Individuum, seiner sozialen Umwelt, sowie gesellschaftlichen Strukturen. Empowerment schafft ein neues Verhältnis zu Macht und verhilft eigene Stärke zu entwickeln, um Benachteiligungen zu reduzieren (vgl. Seckinger 2011:313).

³⁴ Partizipation bedeutet für die Betroffenen in der Zusammenarbeit mit dem Versorgungssystem, Entscheidungs- und Wahlmöglichkeiten über Angebote, Leistungen und Bedarf zu haben und an Prozessen der Entscheidungsfindung beteiligt zu sein (vgl. Schnurr 2011:1069).

³⁵ Selbstmanagement meint im gesundheitlichen Kontext, eine Befähigung zur eigenständigen Bewältigung im Umgang mit einer Erkrankung, in Übereinstimmung eigener Ziele, um mehr Unabhängigkeit von professioneller Hilfe zu erlangen. (vgl. Redmann 2008:12). Folglich sind Selbstmanagementfähigkeiten Resultat eines Lern- und Veränderungsprozesses und beinhalten Kompetenzen zur Selbstregulation und Kontrolle (vgl. Kanfer/Reinecker/Schmelzer 2012:5).

motivationale Aspekte aufgegriffen (Ehlebracht-König/Bönisch 2005:815). Diese Mehrdimensionalität richtet sich primär auf die Wissensvermittlung in Zusammenhängen, um reflexive Prozesse zur Veränderung anzustossen und die Compliance³⁶ zu erhöhen. Das Üben von praktischen, krankheitsbezogenen Fertigkeiten muss Bestandteil der Konzeption sein.

Die Vermittlung von Handlungskompetenzen berücksichtigt motivationale Faktoren, indem interaktiv die Betroffenheit der Teilnehmenden erfasst und thematisiert wird. Die Bereitstellung von sozialen und krankheitsbezogenen Bewältigungsstrategien befähigt Betroffene eigenverantwortliche Entscheidungen hinsichtlich Selbstmanagement ihrer Gesundheit und Lebensführung zu treffen. Betroffene werden dadurch zu aktiv Handelnden, Patientenschulung wirkt dabei als Mittel zur Selbsthilfe (vgl. ebd. 2005:816; Faller/Reusch/Meng 2012: 445).

Patientenschulung trägt als weiterer Baustein im Behandlungskonzept zu einer Verbesserung der Lebensqualität bei, ersetzt jedoch keinesfalls die medizinischen und physikalisch therapeutischen Massnahmen oder Hilfestellungen und Unterstützungsleistungen durch Psychologen oder Sozialarbeitende (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2008:214).

7.2.1 Konzept der Patientenschulung Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (1989)

Die Patientenschulung MB entstand als Projekt innerhalb des Arbeitskreises für Patientenschulung der Deutschen Gesellschaft für Rheumatologie (DGRh). Anhand definierter Qualitätskriterien für Patientenschulungen wurde in interdisziplinärer Zusammenarbeit der meist beteiligten Berufsgruppen an der Behandlung von MB vorliegende Patientenschulung konzipiert. Das Patientenschulungsprogramm MB entstand in enger Zusammenarbeit mit Betroffenen, um die Themenschwerpunkte zu erfassen, die Betroffene als Co-Trainer in die Schulung einbringen (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2005:819; Ehlebracht-König/Bönisch 2011:156).

Zielgruppe sind Betroffene mit einer gesicherten Diagnose von MB. Die persönliche Auseinandersetzung aufgrund der eigenen Betroffenheit von mindestens 3-6 Monaten ist elementares Kriterium. Weitere Indikationen und Kontraindikationen sind definiert.

³⁶ Compliance ist nicht die unumstrittene Therapieanweisung des Arztes an den Patienten, der einen Patientengehorsam einfordert, sondern umfasst im heutigen Verständnis die Motivation und Bereitschaft zur Mitwirkung sowie sich in Eigenaktivität um ein langfristiges, angepasstes Krankheitsmanagement zu bemühen (vgl. Petermann 2011:35). Compliance beschreibt ein partnerschaftliches Patienten- Arzt Verhältnis, wodurch unter Berücksichtigung der subjektiven Situation, gemeinsam eine umfassende Entscheidungsgrundlage für den Patienten erarbeitet wird. Der Patient ist dadurch gefordert, mehr Verantwortung für eigenaktives Handeln zu übernehmen (vgl. ebd. 2011:35f.).

Gemeinsame Voraussetzungen der Teilnehmenden sowie definierte Rahmenbedingungen beeinflussen massgeblich den Erfolg der Patientenschulung.

Das modulare Schulungsprogramm ist in 6 Einheiten zu 90 Minuten angelegt und ambulant wie stationär anwendbar. Grundlage ist ein standardisiertes Handbuch, das einen Überblick über zu vermittelnde Lernziele/Lerninhalte und entsprechende didaktische Methoden bietet. Erforderliche Anpassungen an die spezielle Gruppendynamik sind eingeplant. Die einzelnen Module sind themen- und patientenorientiert ausgerichtet, der Umfang von Lerninhalten soll den Bedürfnissen und Erwartungen der Teilnehmenden angepasst sein.

Eine konzipierte Gruppengrösse von maximal zehn Personen erleichtert den notwendigen Austausch zwischen den Teilnehmenden. Indem die Gruppe gemeinsam sämtliche Module durchläuft, wird eine Vertrauensbasis zur Steigerung der Interaktion angestrebt. Eine vorausgesetzte, angenehme Lernatmosphäre ist Bedingung für Lernprozesse (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2005:820; Ehlebracht-König/Bönisch 2011:157).

Die Schulung umfasst theoretische und praktische Anteile. Die Bekanntgabe von Lernzielen berücksichtigt pädagogische und lernpsychologische Aspekte, die dank methodischem Vorgehen einen Praxistransfer ermöglichen (vgl. ebd. 2005:821). Partizipative, didaktische Methoden erhöhen das Engagement, was die Übernahme von Eigenverantwortlichkeiten erleichtert. Praktische Übungen und/oder Rollenspiele festigen die erlernten Fertigkeiten und stellen einen Bezug zu Alltagssituationen her (vgl. Faller et. al. 2012:444f).

Wichtiger Bestandteil ist die Förderung des Erfahrungs- und Meinungsaustausches der Teilnehmenden am Anfang jeder Einheit. Die eigene Betroffenheit wird als Anlass genutzt, den aktuellen Wissensstand, vorhandene Ressourcen sowie individuelle Zielsetzungen zu ermitteln, um in der Wissensvermittlung Anknüpfungspunkte zu haben. (vgl. Härter 1997:128). Die Schulung bietet Raum für die Anliegen, Sorgen und Ängste aus dem Lebensalltag der Teilnehmenden (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2005:816).

Die traditionelle Wissensvermittlung durch Frontalunterricht wird reduziert eingesetzt und dient hauptsächlich dem Wissenserwerb, unterstützt durch die Abgabe von schriftlichem Arbeitsmaterial (vgl. Faller et. al. 2012: 444f.). Der Inhalt ist trotz wissenschaftlichem Bezug in einfacher, verständlicher Sprache gehalten und anschaulich dargestellt. Gruppendiskussionen sind wichtiger Bestandteil, um Vorwissen und eigene Gesundheits- Krankheitstheorien zu verbinden (vgl. ebd. 2012:445). Zur Erhaltung noch vorhandener Gesundheitspotenziale wird beabsichtigt gesundheitsförderliche Verhaltensweisen anzustossen (vgl. Hurrelmann 2010:217). Diskussionen bieten Orientierung über das Verständnis der vermittelten Lerninhalte. Lernergebnisse aus eigenen Überlegungen, die aus der Interaktion entstanden sind, tragen massgeblich zu Einstellungsveränderungen bei (vgl. Faller et. al 2012: 445).

7.2.2 Betrachtung des modularen Aufbaus der Patientenschulung DGRh

Nachfolgende Tabelle vermittelt einen Überblick der beteiligten Disziplinen und über die krankheitsspezifischen zu vermittelnden Inhalte.

Schulungsprogramm für Patienten mit Morbus Bechterew

Modul 1: „Krankheitsbild, Ursachen, Verlauf und Diagnose“	(Arzt/Ärztin)
Modul 2: „Krankengymnastik“	(Physiotherapeut/in)
Modul 3: „Hilfen zur Bewältigung chronischer Schmerzen“	(Psychologe/Psychologin)
Modul 4: „Behandlungsmöglichkeiten“	(Arzt/Ärztin)
Modul 5: „Wirbelsäulengerechtes Verhalten im Alltag“	(Ergotherapeut/in)
Modul 6: „Alltags- und Krankheitsbewältigung“	(Psychologe/Psychologin und Co-Trainer)

Abb.2 .Aufbau der Patientenschulung der DGRh für MB (1998) (in: Ehlebracht- König/Bönisch 2005:820).

Modul 1: Krankheitsbild, Ursachen, Verlauf und Diagnose

Das erste Modul dient dem gegenseitigen Kennenlernen und vermittelt erste Erfahrungen in der interaktiven Arbeitsweise der Patientenschulung. Welche Krankheitsbeschwerden thematisch behandelt werden wird durch Erfahrungsaustausch der Teilnehmenden erfasst und strukturiert. Zentrales Element ist die theoretische Wissensvermittlung über den Aufbau und die Besonderheiten der Wirbelsäule. Ergänzend wird die Entstehung der krankheitstypischen, schmerzverursachenden Entzündungsprozesse dargestellt (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2011:158). Besondere Aufmerksamkeit gilt den subjektiven Krankheitstheorien der Betroffenen. Individuelle wahrgenommene Einflussfaktoren werden dem aktuellen wissenschaftlichen Wissensstand betreffend der Krankheitsursachen gegenüber gestellt, im Versuch diese miteinander abzugleichen. Die Aufklärung über Diagnoseverfahren und Schwierigkeiten in der Diagnosestellung ist ein weiterer Themenschwerpunkt.

Modul 2: Krankengymnastik

Das zweite Modul ist auf die praktische Umsetzung der funktionserhaltenden Übungen ausgerichtet. Vorerfahrungen der Teilnehmenden werden zusammengetragen. Die Zusammenhänge krankheitsbedingter funktionalen Einschränkungen und die Bedeutung krankengymnastischer Übungen werden den Teilnehmenden näher gebracht. Praktische Übungen veranschaulichen, wie eine Verbesserung der Wirbelsäulenmobilisation oder der Atemfunktion erreicht werden kann. Die praktische Durchführung wird wiederholt geübt. Zur Sicherung der Nachhaltigkeit im Alltag formulieren die Teilnehmenden eigene Ziele adäquater Übungen und sportlicher Aktivitäten (vgl. ebd. 2011:158f.).

Modul 3 Hilfen zur Bewältigung chronischer Schmerzen

Die Darstellung unterschiedlicher Bewältigungsmethoden ermöglicht einen Einstieg in die psychologische Schmerzbewältigung und motiviert Teilnehmende zu einer Auseinandersetzung mit psychologischen Bewältigungsstrategien. Das Modul bietet Raum für persönliche Erfahrungsberichte, wodurch die Teilnehmenden eine Akzeptanz für die

Bedeutung ihrer Schmerzen erfahren. Anhand des biopsychosozialen Modells werden die Zusammenhänge von chronischen Schmerzen und deren Auswirkungen auf körperlicher, psychischer und sozialer Ebene aufgezeigt. Elementar ist die Darstellung, wie Schmerzen entstehen und fortbestehen sowie die Unterscheidung von akutem und chronischem Schmerz und entsprechend anwendbare Bewältigungsstrategien. In praktischen Übungen werden psychologische Techniken erlernt, wie Schmerzen durch Entspannungsübungen, Visualisierungen oder Steuerung der eigenen Wahrnehmungen beeinflussbar sind (vgl. ebd. 2011:159).

Modul 4: Behandlungsmöglichkeiten

Das Modul bietet einen Überblick über Möglichkeiten der Behandlung. Krankheitsspezifische Informationen über Ursachen, weiteren Verlauf und zu erwartenden Auswirkungen sowie medikamentöse und alternative Behandlungsansätze werden aufgezeigt und diskutiert. Ausgangspunkt sind die Vorerfahrungen und Kenntnisse der Teilnehmenden über Medikationen. Dank dieser Auflistung können Medikamente in Wirkungsgruppen eingeteilt und Vor- und Nachteile in der Wirkungsweise besprochen werden. Das erlernte Wissen soll zu einer aktiven Auseinandersetzung anregen, Therapiemassnahmen kritisch zu hinterfragen und an Entscheidungsprozessen teilzuhaben (vgl. ebd. 2011:159).

Modul 5: Wirbelsäulengerechtes Verhalten im Alltag

Kernthema dieses Moduls bildet der aktive Wirbelsäulenschutz im Alltag. Den Teilnehmenden werden die Grundprinzipien anhand von Alltagssituationen und praktischen Problemstellungen demonstriert. Beispielhafte wirbelsäulengerechte Verhaltensweisen und generell wirbelsäulenschonende Techniken werden wiederholt geübt. Ziel ist eine Sensibilisierung für die eigenen Bewegungsabläufe im Alltag zu erreichen. Die Förderung zur Selbstbeobachtung und Selbstkontrolle ist wichtiger Bestandteil dieser Sequenz. Unterstützend dazu sind die Teilnehmenden aufgefordert, eigene nützliche Strategien zu erarbeiten, die sich ohne grossen Aufwand in den Alltag übertragen lassen (vgl. ebd. 2011:159).

Modul 6: Alltags- und Krankheitsbewältigung

Zentral sind die individuellen Themen der Teilnehmenden in der Krankheitsbewältigung. Ähnlich einer gruppentherapeutischen Sitzung werden die Folgen der Erkrankung aufgrund unterschiedlicher individueller Ausprägung gemeinsam besprochen. Mittels psychotherapeutischer Techniken wie Rollenspielen können Hilfen zur Selbsthilfe entstehen, die das Selbstbewusstsein und die Eigenverantwortlichkeit stärken und Ängste abbauen. Interaktive Diskussionen unter Beteiligung von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe MB tragen zu einem besseren und sicheren Umgang mit der Erkrankung bei. Abschliessend werden die Teilnehmenden über die unterschiedlichen Beratungs- und Unterstützungsmöglichkeiten in der Region informiert (vgl. ebd. 2011:160).

7.3 Analyse der Patientenschulung DGRh

In der Diskussion um erforderliche Unterstützungsmassnahmen wird in der Folge anhand der Konzeption der krankheitsspezifischen Patientenschulung näher untersucht, ob eine Koordination der dargestellten Bedürfnisse und der entsprechenden Ansprüche an Unterstützungsleistungen, d.h. dem Bedarf der Betroffenen, entsprochen wird. Folglich müsste Patientenschulung die Betroffenheit in der Lebensführung erfassen und in Tertiärprävention und Gesundheitsförderung vereinen, um die biopsychosoziale Funktionalität zu erhöhen, die eine Steigerung der Lebensqualität ermöglicht.

7.3.1 Präventive Aspekte

Die einzelnen Module beabsichtigen durch Wissensvermittlung, dem Erlernen und wiederholten Einüben krankheitsspezifischer Fertigkeiten eine Akzeptanz für die Erkrankung zu bewirken. Patientenschulung will Betroffene zu einer verbesserten Compliance motivieren, um gesundheitsbezogenes Verhalten zu realisieren (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2011:157). Das gewählte interaktive Vorgehen bietet Gelegenheit zum Aufbau sozialer Kontakte, dem Abbau psychologischer und sozialer Barrieren sowie zum Erfahrungsaustausch. Es entstehen Vergleichsmöglichkeiten, die zu neuen Zuschreibungen führen können und sich positiv auf eigene Denk- und Verhaltensweisen auswirken. Die dargestellte erlebte Wirksamkeit der Anderen bewirkt als emotionale Reaktion, einen Anstieg der Selbstwirksamkeit und verstärkt eigene Kontrollüberzeugungen, die Erkrankung aktiv beeinflussen zu können und situativ handlungsfähig zu sein (vgl. Lamparter- Lang. 1997:18). Wichtiges Element der Patientenschulung ist die Vermittlung, durch Eigenaktivitäten den Krankheitsverlauf günstig beeinflussen zu können und einer chronischen Erkrankung wie MB nicht hilflos ausgeliefert zu sein (vgl. Ehlebracht-König/ Bönisch 2011:156).

7.3.2 Gesundheitsfördernde Aspekte

Die gruppendynamische Interaktion leistet einen wichtigen Beitrag, weil nebst dem sozialen Lernen auch das operante Modelllernen berücksichtigt ist. Die positiven Erfahrungen Dritter schaffen einen Anreiz, das Verhalten konsequent verändern zu wollen, um das gewünschte Ereignis ebenfalls erreichen zu können (vgl. Mietzel 2007:154). Folglich wird die erforderliche Motivation zur Verhaltensveränderung, durch den Willen zur Zielerreichung gestärkt. Diese Fähigkeit zur Selbststeuerung beruht auf emotionaler Repräsentation und kognitiven Merkmalen. Kontrollüberzeugungen und Selbstwirksamkeit und ein gestärktes Kohärenzgefühl führen zu einer gesteigerten Handlungskompetenz. Diese Faktoren tragen zu einem sicheren Selbstwert bei, weil die eigene Ressourcenaktivierung eine aktive und selbstbestimmte Lebensgestaltung ermöglicht.

Die notwendige Sensibilisierung für den eigenen Körper wird geschult. Teilnehmende lernen Krankheitssymptome wahrzunehmen, richtig einzuschätzen und entsprechend zu handeln. Diese Selbstmanagementfähigkeiten ermöglichen Schübe von allgemeinen Befindlichkeitsstörungen zu unterscheiden, um angemessene Entscheidungen zu treffen. (vgl. Ehlebracht-König/Bönisch 2005:817). Objektive Informationen im Zusammenhang der Erkrankung sowie subjektive Informationen zur aktiven Einflussnahme reduzieren die Krankheitsbedrohung, indem Informiertheit folglich als verfügbare Ressource betrachtet wird (vgl. Lamparter- Lang 1997:11).

Die Aufgabenstellung, Strategien zu entwickeln, um das Gelernte in den Alltag zu übertragen, fordert die Eigenverantwortung der Teilnehmenden und strebt eine Nachhaltigkeit an, die den Möglichkeiten der Teilnehmenden entspricht und ihre Lebenssituation berücksichtigt (vgl. Lamparter – Lang 1997:130).

7.3.3 Methodisches Vorgehen

Das methodische Vorgehen versucht, der von Lamparter- Lang geforderten Passung von Vermittlungsmethode und Lernfähigkeit der Teilnehmenden zu entsprechen und die Betroffenheit der Teilnehmenden ins Zentrum zu rücken (vgl. Lamparter-Lang 1997:14). Die Definition von Indikatoren bzw. Kontraindikatoren bestimmt den Zeitpunkt und die Ausrichtung der Patientenschulung durch gemeinsame Voraussetzungen und ermöglicht Anknüpfungspunkte für die Teilnehmenden.

Teilnehmende verfügen über unterschiedliche Kommunikationsfähigkeiten. Um einer Überforderung durch rein verbale Wissensvermittlung entgegenzuwirken, wird ergänzend schriftliches Informationsmaterial in einfacher Sprache und übersichtlicher Gestaltung abgegeben (vgl. ebd. 1997:15). Konzeptionelle Wiederholungen von Integrationshilfen (schriftliche Texte, praktische Übungen, Ergebnisse aus Interaktionen) erleichtern adaptive Strategien zu entwickeln. Positive Erfahrungen sind gemäss Spitzer (2011) als Lernprozesse zu verstehen. Die emotionale und kognitive Beteiligung führt zu einer Erweiterung der Neuroplastizität, weil Wiederholungen besser abgespeichert werden und schneller verfügbar sind.

Die Strukturierung der Lernziele ermöglicht eine schrittweise Auseinandersetzung mit der Erkrankung und regt psychosoziale Veränderungsprozesse an, um eine bessere Anpassungsfähigkeit zu erzielen (vgl. Lamparter- Lang 1997:20). Die Vermittlungsmethoden sind patienten- und themenorientiert und berücksichtigen kognitiv-behaviorale Aspekte. Die Teilnehmenden lernen, ein Teil der eigenen Umwelt zu sein.

In der Schmerzbewältigung und der Alltags- und Krankheitsbewältigung findet eine Einführung in psychotherapeutische Konzepte statt. Dieses niederschwellige Angebot

ermöglicht Berührungängste und Stigmatisierungen bezüglich psychotherapeutischer Unterstützungsleistungen abzubauen und sich auf professionelle Beziehungen einzulassen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit ermöglicht eine Verschränkung von Wissensbeständen und folglich einer Erweiterung des Verständnisses für Zusammenhänge unterschiedlicher Ebenen. Die Darstellung von Zusammenhängen macht einflussnehmende Faktoren erkennbar, wodurch gleichzeitig eine Abgrenzung durch Differenzierung möglich wird und eigene Vorstellungen überprüfbar macht. Dies bestätigt die Annahme, dass Patientenschulung einen Beitrag zur Gesundheitsförderung leistet und präventiv wirkt, weil Effektivität im Umgang mit der Erkrankung in Abhängigkeit zu vorhandenen Kompetenzen steht (vgl. Ehlebracht–König/Bönisch 2011:155). Die Orientierung über Beratungs- und Unterstützungsangebote vereint präventive und gesundheitsfördernde Ziele, Teilnehmenden stehen nach Bedarf weitere Optionen für Unterstützungsleistungen zur Verfügung.

8 Zusammenfassung

Die chronisch rheumatische Erkrankung Morbus Bechterew stellt in ihrer Komplexität hohe Anforderungen an die Betroffenen, um Bedürfnisse in angemessener Weise befriedigen zu können und ein erfülltes und sinnhaftes Leben von hoher Lebensqualität zu führen. Als Folge der Erkrankung sehen sich Betroffenen mit unterschiedlichen Problemen konfrontiert, die das biopsychosoziale Gleichgewicht gefährden und Bewältigungsstrategien erfordern, um soziale Probleme zu vermeiden.

Menschliche Bedürfnisse werden nach Obrecht als biologische, psychische und soziale Spannungszustände definiert, die durch zielgerichtete motivierte Handlungen ausgeglichen werden, um einen bestimmten, überlebenssichernden Sollzustand zu erreichen. Längerfristige Bedürfnisversagungen wirken sich negativ auf die Gesundheit aus, weil die Bedürfnisbefriedigung zeitlich nur begrenzt aufgeschoben werden kann. Der definierte Sollwert resultiert aus Sozialisationsprozessen, der Interaktion mit der Umwelt und gemachten Erfahrungen. Der Mensch als halboffenes biopsychosoziales System ist durch seine äussere Umwelt beeinflusst und gleichzeitig auf Austauschprozesse angewiesen, die eine Integration in soziale Handlungssysteme erforderlich macht. Integration und Lebensführung vereinen sich in der Anforderung von Lebensbewältigung, die von Betroffenen unterschiedlich vollzogen, Aufschluss für unterstützende Integrationsbedingungen bietet.

Mit der Konsistenztheorie zeigt Grawe auf, wie Entscheidungsprozesse auf unterschiedlich aktivierten neuronalen Verarbeitungsprozessen basieren und miteinander zu vereinbaren sind, um in der Befriedigung der elementaren psychischen Grundbedürfnisse Wohlbefinden zu erreichen. Anhaltende Bedürfnisversagungen generieren Veränderungen in den Hirnstrukturen, die zu abweichenden Denk- und Handlungsmustern führen und die

Entwicklung von alternativen Bewältigungsstrategien erschweren. Das Wissen über die Regulationsmechanismen des psychischen Geschehens, erklärt Wirkmechanismen zur Entstehung von psychosozialen Störungen und gibt Aufschluss, wie Anforderungen im Zusammenhang mit der Erkrankung MB in Bezug auf Biographie und Lebensführung zu bewältigen sind. Präventive und gesundheitsfördernde Aspekte werden dabei freigelegt und in Interventionsmassnahmen berücksichtigt.

Die krankheitsspezifische Patientenschulung trägt als weiterer Baustein zu einem besseren Umgang mit der Erkrankung bei. Die Betroffenheit ist Ausgangspunkt und regt zu einer Auseinandersetzung an, die durch veränderte Einstellungen zu einer Steigerung der Compliance führt und Betroffene befähigt, aufgrund erlernter Selbstmanagementkompetenzen Eigenverantwortung zu übernehmen. Patientenschulung beabsichtigt durch pädagogische und lernpsychologische Vermittlungsmethoden, theoretische und praktische Lerninhalte, die in interdisziplinärer Zusammenarbeit erarbeitet wurden, in den lebensweltlichen Alltag zu übertragen.

Von Bedeutung sind hierbei Erkenntnisse aus der Neurobiologie, die eine lebenslange Lernfähigkeit des Gehirns belegen. Diese Lernprozesse beruhen auf emotionalen und kognitiven Prozessen und erlauben Anpassungen an laufende Anforderungen.

9 Schlussfolgerungen

9.1 Bedingungen für Krankheit und Gesundheit

Die Ursache von MB ist nicht restlos geklärt und erscheint als multifaktorielles Zusammenspiel. Die Entstehung und ihr Krankheitsverlauf sind komplex und beruhen auf der Verschränkung von personalen und Verhaltensfaktoren und sind durch äussere Einflüsse der Umwelt bestimmt, die sich in gegenseitiger Abhängigkeit aufrechterhalten.

Da die Erkrankung vorwiegend im Erwachsenenalter auftritt, ist die individuelle Ausprägung der einzelnen Faktoren sehr different. Bestimmt durch biographische Anforderungen, den Lebenslauf und durch die aktuelle Lebenssituation ausgeformt, ermöglichen sie unterschiedliche Zugangschancen innerhalb des sozialen Systems und manifestieren sich in Stellung, Position und Zugehörigkeit. In der Auseinandersetzung mit biographischen Bewältigungsanforderungen entstehen individuelle Voraussetzungen zur Ressourcenaktivierung.

Folglich sind Verhaltens- und Verhältnisfaktoren der Betroffenen neben personalen Faktoren wie genetischer Disposition sowie körperlicher und psychischer Verfassung von grosser Bedeutung bei der Entstehung einer chronischen Erkrankung wie MB. Deshalb schlägt Engel (1977) mit seinem biopsychosozialen Modell vor, alle Faktoren von Krankheit und m. E. auch in einem erweiterten Verständnis von Krankheit und Gesundheit als Kontinuum (Antonovsky 1979) von Gesundheit in der Erarbeitung von Unterstützungsleistungen zu berücksichtigen.

Verhaltensfaktoren

Verhaltensweisen sind durch kognitive und emotionale Prozesse bestimmt und beruhen auf neuronaler Aktivität vorwiegend leicht aktivierbarer Erregungsmustern, die als implizite Gedächtnisinhalte kodiert und gespeichert worden sind. Das bedeutet: Das Individuum greift vorwiegend auf bewährte Verhaltensweisen zurück, die sich in bestimmten Verhaltensmustern darstellen, die anhand von Bewältigungserfahrungen entstanden sind und stark von der sozialisierenden Umwelt geprägt worden sind. Diese gewählten Verhaltensweisen sind funktional ausgerichtet, um Bedürfnisspannungen in interaktionistischen Prozessen auszugleichen. Aus kognitiven Verarbeitungsprozessen entstehen Entscheidungsgrundlagen für diese motivationalen, intentionalen Handlungen. Sie schliessen Bewertungen aufgrund der Aufmerksamkeitsausrichtung über das situative Erleben in Verbindung mit gemachten Erfahrungen sowie möglichen Ergebniserwartungen mit ein.

Die Ausprägung von Selbstwirksamkeitsüberzeugungen und sicherem Kohärenzgefühl zeigt sich in der Wahl von annähernden oder vermeidenden Schemata und spiegelt die Fähigkeit inkonsistente Zustände regulieren zu können. Inkonsistenz zu reduzieren stellt eine grosse Herausforderung dar, weil das Individuum nur in Abhängigkeit von vielschichtigen biographischen Lernprozessen und Lernerfahrungen über die erforderlichen Regulationsmechanismen und entsprechenden Kompetenzen verfügen kann.

Problematisch sind Vermeidungsschemata, die versuchen Grundbedürfnisse vor Verletzungen zu schützen. Diese vermeidende Tendenz führt längerfristig zu dysfunktionalen, neuronalen Veränderungen und erschwert die Aktivierung annähernder Schemata. Diese Verschiebung beeinträchtigt die Handlungs- und Problemlösungsfähigkeit und verursacht ihrerseits weitere Belastungszustände, die zu Überforderung führen und eine Integration in soziale Systeme erschweren. Fehlende Selbststeuerungskompetenzen verstärken den psychischen und emotionalen Stress und bestätigen, dass die Bewältigung von wahrgenommenen Aufgabenstellungen nicht nur Ergebnis rationalen Denkens, sondern auch vom emotionalen Erleben abhängig ist.

Das Gehirn als biologisches selbstorganisierendes System, ermöglicht lebenslanges Lernen und die Ausbildung neuer neuronaler Erregungsmuster zur funktionalen Anpassung.

Das Streben nach Befriedigung der psychischen Grundbedürfnisse und der gleichzeitige Wunsch in soziale Systeme eingebunden zu sein, verdeutlicht, dass es sich hier um ein sensibles interaktionistisches Zusammenspiel unterschiedlicher Systemordnungen handelt, die den Anspruch auf Vereinbarkeit haben. Die Übergänge dieser einzelnen Systeme sind innerhalb der Person als Einstellungen und Überzeugungen angelegt und zeigen sich als bedürfnisbefriedigende Handlungen und als Ausdruck von eigenem Willen, ein bestimmtes Ziel erreichen zu wollen, um das eigene Selbstbild und den Selbstwert aufrechtzuhalten.

Gelingt dies nicht, werden durch fehlgesteuerte neuronale Prozesse physische und psychische Störungen herausgebildet, die ihrerseits die Verletzung von Bedürfnissen riskieren.

Verhältnisfaktoren

Die Ausbildung von Verhaltensfaktoren geschieht in Abhängigkeit von Verhältnisfaktoren. Lebensbedingungen und aktuelle Lebenssituation setzen Grenzen, ermöglichen Zugriff auf soziale Ressourcen und bestimmen Handlungsspielräume zur Umsetzung der eigenen Lebensplanung und Gestaltung. Bedürfnisbefriedigung setzt folglich nicht nur entsprechende personale Kompetenzen und Fertigkeiten zur Handlungsfähigkeit voraus, sondern verlangt neben Chancen der Umsetzung auch Möglichkeiten zum Erwerb, die nur durch interaktive Lern- und Austauschprozesse entstehen können. Von Bedeutung hierbei sind die Bedingungen, wie sie von der sozialen Umwelt angeboten und verfügbar gemacht werden. Auch hier zeigt sich, wie anspruchsvoll es für das Individuum ist, die Einflüsse und Erwartungen der sozialen Umwelt mit eigenen Bedürfnissen in Einklang zu bringen. Das eigene Überleben als biopsychosoziales Wesen ist wiederum nur in Abhängigkeit mit anderen sozialen Systemen möglich. Es erfordert spezifisches Wissen und eine Kommunikationsfähigkeit, um nicht ausgegrenzt zu sein. Das Individuum versucht Systembedingungen aufrechtzuerhalten und als verbindlich zu sehen. Wie Böhnisch anmerkt, haben sich die sozialen Anforderungen an die Lebensbewältigung durch die wandelnden Gesellschaftsstrukturen erhöht.

Grundlegend bleibt der Wunsch, durch soziale Einbindung Anerkennung und Rückhalt zu erreichen und sich vor Selbstwertverlust und Orientierungslosigkeit zu schützen. Insbesondere wenn kritische Lebensereignisse aufgrund fehlender personaler und sozialer Ressourcen die Handlungsfähigkeit bedrohen.

Ebenso besteht der Anspruch, soziale Bedingungen vorzufinden, die Perspektiven bieten, eine Umsetzung neuer Zielsetzungen überhaupt zu ermöglichen. Diese Zuversicht bietet Anreize und besticht durch ihre Sinnhaftigkeit.

Schlussfolgernd nehmen alle Ereignisse im Leben eines Individuums Einfluss auf Gesundheit und Krankheit. Die Art der Anpassungsleistung an Bewältigungsanforderungen findet Ausdruck in gesundheitsfördernden oder riskanten Verhaltensweisen.

9.2 Bewältigungsanforderungen auf Ebene des Individuums

Eine chronische Erkrankung wie MB ist ein einschneidendes Ereignis in der Lebensführung von Betroffenen. Die gewohnte Alltagsroutine wird unterbrochen und ist einer neuen Ausrichtung in der Lebensgestaltung unterworfen, die durch Aufgabenstellungen und Anforderungen strukturiert wird. Es gilt bisherige und zukünftige Ziele in der Lebensführung zu vereinen, um ein höchstes Mass an Lebensqualität aufrechtzuerhalten.

Die Auswirkungen der Erkrankung zeigen sich auf der Ebene des Individuums einerseits als Bewältigungsanforderungen, im Bestreben einen Umgang mit den somatischen Beschwerden zu finden und die Funktionalität und Leistungsfähigkeit zu erhalten. Andererseits führen die somatischen Beschwerden zu Einschränkungen der gewohnten Lebensführung, wodurch weitere psychosoziale Belastungen entstehen, die wiederum Einfluss auf die körperliche Befindlichkeit nehmen. Der Faktor Zeit stellt eine weitere Herausforderung dar, weil der verschlechternde Verlauf laufend Anpassungsleistungen und eine Neuorientierung fordert.

Die Reaktionen der sozialen Umwelt bestimmen über die Teilhabe und Verwirklichungschancen des Individuums, indem geforderte Rahmenbedingungen zu erfüllen sind. Das Individuum sieht sich folglich mit Erwartungshaltungen und Vorstellungen konfrontiert, die einerseits die Übernahme der Krankenrolle vorsieht, wodurch die Funktions- und Leistungsfähigkeit gleichzeitig als nicht mehr gegeben betrachtet wird. Andererseits begünstigen spezifische Kommunikationsfähigkeiten, durch Aufklärung Stigmatisierungen vorzubeugen und die eigene Position in der Gesellschaft zu behaupten. Die Krankheitsaktivität, die nicht in jedem Fall offensichtlich erkennbar ist, spiegelt sich dennoch in der Handlungsfähigkeit.

Die notwendigen Kompetenzen und Fertigkeiten können nicht in jedem Fall vorausgesetzt werden. Lebensbedingungen und Lebenssituation in der biographischen Entwicklung bestimmen, inwieweit das Individuum in der Interaktion mit seiner Umwelt regulierende Verhaltensschemata herausbilden kann, die als Widerstandsressourcen protektiv zur Erhaltung von Gesundheit eingesetzt werden können. Zudem entsteht ein Spannungszustand, eigene Bedürfnisse in der Lebensführung zu befriedigen und gesellschaftlichen Ansprüchen gerecht zu werden.

Dieses wechselseitige Zusammenspiel und die ihr eigene Dynamik verweist auf die hohe Störanfälligkeit des biopsychosozialen Gleichgewichts und lässt den Anspruch erkennen, dass körperliche, psychische und soziale Faktoren nicht isoliert zu betrachten sind. Das Individuum muss sich dieser Problematik bewusst sein, um Korrekturen vorzunehmen. Neben einer Aufklärung über Wirkmechanismen, ist eine Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit der Erkrankung und der eigenen Gesundheitstheorien notwendig.

Soziale Probleme

Soziale Probleme sind Ausdruck einer kognitiven und handlungsorientierten Unfähigkeit des Individuums, eigene Bedürfnisbefriedigung mit gesellschaftlich- ökonomischem Status und soziokultureller Teilhabe zu vereinen. Wie die bisherigen Ausführungen verdeutlichen, ist der Wunsch nach Eingebundenheit in soziale Systeme und das Eingebunden sein in eben solche im Lebensführungssystem als Verhaltensmuster abgebildet.

Der sozialen Dimension kommt dabei besondere Bedeutung zu, weil sie im skizzierten Zusammenspiel der unterschiedlichen Ebenen zentral und eng mit dem Zustand von Gesundheit/Krankheit verbunden ist. Die soziale Dimension fungiert ähnlich einer regulativen Instanz. Sie ist in der Ausbildung und Entstehung sämtlicher neuronaler und motivationaler Regulationsmechanismen und Schemata durch interaktionistische Austauschprozesse beteiligt, indem sie Bedingungen zum Kompetenzerwerb bildet. Ebenso stellt sie Anforderungen an die Integration und befindet über Integrationsbemühungen, wodurch sie Auslöser für soziale Probleme sein kann, gleichzeitig jedoch Möglichkeiten der Problemlösung bietet. Folglich kann die soziale Dimension Ausgangspunkt für schützende oder schädigende Einflüsse sein, die sich in erlernten Verhaltens- und Denkmustern manifestiert haben.

Da MB vor allem einer klinischen Diagnose unterliegt und Unterstützungsmassnahmen vornehmlich auf die krankheitsspezifischen therapeutischen Massnahmen der Medikation und Krankengymnastik ausgerichtet sind, verlangen die dargestellten Problemstellungen eine erweiterte Analyse der sozialen Dimension.

Patientenschulung als Bewältigungsinstrument

Das Konzept der Patientenschulung versucht durch seinen modularen Aufbau, die Problemlage und die verbundenen Belastungen der Betroffenen als Ausgangspunkt zu nehmen, und damit auch die subjektive Lebenswelt zu erfassen. Allerdings sind auch hier Kommunikations- und interaktionistische Fähigkeiten erforderlich um einen beidseitigen Zugang zu ermöglichen und das Angebot subjektiv nutzbar zu machen. Diese werden jedoch nur teilweise durch Indikation und Kontraindikation vorausgesetzt und beziehen sich auf die Mitwirkung und Bereitschaft zur Auseinandersetzung.

Gerade weil es sich bei den Betroffenen vorwiegend um Erwachsene handelt, bedarf es neben den vorgestellten adäquaten pädagogisch- und lernpsychologischen Vermittlungsmethoden, die vor allem auf Aktivierung und Anregung setzen, einer Sicherstellung der Kontinuität um die angestossenen Veränderungsprozesse nachhaltig im Alltag aufrechtzuerhalten. Ob und wie die Angebotsstruktur der weiterführenden Beratungsmöglichkeiten angenommen wird, hängt m. E. stark vom aktuell wahrgenommenen Nutzen, der vermittelten Zuversicht und der aktuellen Krankheitsaktivität ab.

Stellung der klinischen sozialen Arbeit

Soziale Probleme zeigen einen Unterstützungsbedarf an. Um Betroffene vor Ausgrenzung zu schützen und Integrationsbedingungen zu schaffen, sind durch die klinische Soziale Arbeit Verbesserungen der psychosozialen Lebenslage und eine Stärkung von lebensweltlichen Ressourcen anzustreben, um mit der Wiederherstellung der psychosozialen Funktionalität die Gesundheit aufrechtzuerhalten (vgl. Pauls 2013:17). Soziale Probleme haben ihren Ursprung nicht nur auf der individuellen Ebene, sondern sind in einem gestörten Passungsverhältnis zu Umweltbedingungen zu sehen, die Bedürfnisbefriedigungen versagen.

Das Konzept der Patientenschulung berücksichtigt psychosoziale Aspekte mit verbundenen Problemstellungen, um den Transfer in den lebensweltlichen Alltag herzustellen. Obwohl in einer interdisziplinären Zusammenarbeit entstanden, nimmt die soziale Arbeit in der Durchführung eine eher unbedeutende Stellung ein, indem sie nur als weiterführende Beratungs- oder Unterstützungsoptionen betrachtet wird.

Das dargestellte Wissen über die Entstehung von Gesundheit/Krankheit in ihrem dynamischen biopsychosozialen Wechselspiel der unterschiedlichen Ebenen und der erfassten zentralen Bedeutung der sozialen Dimension stellen den Anspruch, die klinische Soziale Arbeit als gleichwertige und wichtige Disziplin in der Kooperation zur Problemlösung zu betrachten. Mit dem operationalisierbaren Lebensführungssystem sind Grundlagen geschaffen, wissenschaftlich methodisch vorzugehen, weil sie sich auf die vorgestellten theoretischen Konzeptionen abstützen. Denn die festgestellten Verhaltensmuster machen die Betroffenheit und Befindlichkeit verstehbar. (vgl. Obrecht 2005: 15).

Obrecht beschreibt professionelles Handeln als systematische Problembearbeitung aufgrund handlungstheoretischer Grundlagen und herausgebildeter wissenschaftlicher Methodik. Aus dieser Sichtweise ist ein Anlass für interdisziplinäre Kooperation gegeben, weil die bisherigen Erkenntnisse verdeutlichen, dass wechselseitig aufeinander bezogene Prozesse der biologischen, psychischen und sozialen Dimension nicht störungsfrei verlaufen. Als gemeinsames Handlungsziel steht die Lebensqualität durch Sicherstellung der funktionalen Gesundheit im Zentrum (vgl. ebd. 2005:16). Durch die Erkrankung sind Betroffene in weitere soziale Handlungssysteme eingebunden und befinden sich in unterschiedlichen Settings, Rollen und Abhängigkeiten im Rahmen der Behandlungs- und Unterstützungsleistungen. Folglich sind Situationserfassungen, Erklärungen und Wissen der einzelnen Disziplinen zu erfassen, um als ganzheitliches Abbild der problematischen Situation bearbeitbar zu sein. Diese Zusammenarbeit ist in Folge eines problematischen Zustandes entstanden und zeitlich beschränkt.

Der Sozialen Arbeit kommt hierbei eine wichtige Rolle zu, sich gegen soziale Ausgrenzung und soziale Benachteiligung der Betroffenen, stark zu machen und wie von Pauls gefordert, Integrationsbedingungen zu schaffen. Einerseits in der direkten Zusammenarbeit mit den Betroffenen, andererseits mittels Bestrebungen die Lebenslage der Betroffenen zu verändern. Prävention versucht zukünftige Problemstellungen zu verhindern. Das Wissen um biographisch unterschiedliche Voraussetzungen in der Bewältigung kritischer Lebensereignisse, ermöglicht die ersichtlichen Verhaltensmuster aufzuschlüsseln und anhand des neurobiologischen Wissens, gezielt Lernprozesse anzuregen. Veränderte Denk- und Verhaltensmuster ermöglichen Störungen vorzubeugen.

Prävention bedeutet im Kontext eines erweiterten Tätigkeitsbereichs der Klinischen Sozialen Arbeit in Öffentlichkeitsarbeit, das soziale und berufliche Umfeld durch Aufklärungsarbeit zu sensibilisieren, Vorurteile und Unsicherheiten gegenüber der Erkrankung abzubauen. Verhaltensweisen von Betroffenen werden besser verstehbar und Betroffene bleiben dadurch in die soziokulturelle Umwelt eingebunden.

Zum erweiterten Tätigkeitsfeld ist auch die Gesundheitsförderung zu zählen, die durch Ressourcenaktivierung die Selbstbestimmung erhöht und unter Berücksichtigung von sozialen und individuellen Einflussfaktoren die Gesundheit stärkt. Der Fokus liegt auch hier auf sozialer Gerechtigkeit und Chancengleichheit.

Im Kontext der Erkrankung bedeutet dies, dass Angebote von Prävention und Gesundheitsförderung teilweise überlappend sind, sich jedoch in jedem Fall ergänzen. In Zusammenarbeit beispielsweise mit Selbsthilfegruppen, können Aufklärung und begleitete Aktivitäten und Aktivierungsangebote ausgestaltet werden. Die Teilnahme verhindert soziale Isolation und stärkt Kontakte und Beziehungen, was einen positiven Einfluss auf die psychische Befindlichkeit nimmt, wechselwirkend die somatischen Krankheitssymptome abschwächt und in kritischen Phasen verständnisvolle Unterstützung verfügbar macht.

Es ist anzunehmen, dass Teilnehmende einer Patientenschulung bereits über einiges Vorwissen verfügen. Denn eine gesicherte Diagnose wird nur in Zusammenarbeit und Abhängigkeit mit dem medizinischen System möglich. Von diesem Zeitpunkt an, werden die Betroffenen zu Patienten und chronisch Kranken, mit dem Ziel die Krankheitsaktivität einzudämmen und kontrollierbar zu machen. Die begleitenden Unterstützungsleitungen sind vorwiegend durch die medizinische Sicht angeregt, allerdings kann die Effektivität auf die Lebensführung nicht vollumfänglich erfassbar und nicht nachhaltig gesichert werden. Um das Risiko dieser Schnittstelle zu eliminieren oder Rückfälle der Betroffenen aufgrund neuer Situationen zu verhindern, bedarf es der unterstützenden, konstant verfügbaren Begleitung durch die Soziale Arbeit, normalisierte Lebensumstände wiederherzustellen.

Unter diesen Vorzeichen scheint es fraglich, inwieweit die klinische Soziale Arbeit die Zielgruppe aufgrund ihrer Position und zugeschriebenen Bedeutung erreichen kann. Wie und

zu welchem Zeitpunkt die Soziale Arbeit einbezogen ist, scheint m. E. zentral und bestimmend für die Gestaltung von Integrationsbedingungen. Nur in der direkten Zusammenarbeit können anhand einer sorgfältigen Situationserfassung gemeinsame Ziele definiert und Strategien zur Umsetzung erarbeitet werden oder bisherige Bewältigungsversuche korrigiert werden. Zu hinterfragen bleibt, ob eine Patientenschulung an sechs Abenden ausreichend ist, Selbstmanagementfähigkeiten zu vermitteln, mit den zukünftigen Anforderungen umzugehen. Die Selbsteinschätzung der Teilnehmenden über den Nutzen, muss sich im Alltag erst bestätigen und in aufwändiger disziplinierter Weise aufrechterhalten werden. Gerade in der Übergangsphase wären begleitende Massnahmen wichtig.

Die klinische Soziale Arbeit selber, steht dadurch in Abhängigkeit zum medizinischen System und muss ihre Zuständigkeit anhand der Bedeutung der sozialen Dimension einfordern. Dadurch wird nach Abbott (1988)³⁷ die soziale Dimension zum Zuständigkeitsort für die Klinische Soziale Arbeit, die durch die ausgeführte Operationalisierbarkeit zur Problemlösung beitragen kann. Die Strukturmaximen der „Lebensweltorientierung“ dienen zur Orientierung, wie Angebote ausgerichtet und ausgestaltet sein sollten. Diese Anforderungen ermöglichen der Klinischen Sozialen Arbeit eigene Tätigkeitsfelder zu erschliessen. Niederschwellige Angebote vor Ort erleichtern Betroffenen unkompliziert und ohne finanzielle Aufwendungen Hilfe anzunehmen und eigene Hemmschwellen zu überwinden.

Die Soziale Arbeit fungiert als Vermittlerin und Ansprechperson für die alltäglichen Belastungen und Sorgen, die nicht nur medizinische Fragen betreffen, sondern sich beispielsweise auch in den Berufsalltag erstrecken, wo arbeitsrechtliche oder versicherungstechnische Abklärungen aufgrund möglicher Fehlzeiten zu treffen sind. Die anwaltschaftliche Bearbeitung dieser Themen schafft Entlastung und trägt als Prävention protektiv zum Wohlbefinden bei. Beratungen bieten einen geschützten Rahmen zum vertrauensvollen Austausch, ohne zu befürchten, als minderwertig oder überfordert abgestempelt zu sein. Diese erfahrene soziale Unterstützung wird zu einer zusätzlichen gesundheitsfördernden Komponente.

Die Schwankungen im Krankheitsverlauf verdeutlichen die Relevanz der Sozialen Arbeit, weil kritische Phasen mit erhöhtem Bedarf an sozialer Unterstützung verbunden sind und erfordert gegebenenfalls weiterführende begleitende Angeboten zu initiieren. Zudem stellt

³⁷ Nach Abbott verlangt die Fähigkeit zur sozialen Diagnostik, anhand von Phasen der Diagnose, resultierenden Schlussfolgerungen in Ausarbeitung eines Handlungsplan und dessen Umsetzung, eine Zuständigkeit dieses Arbeitsbereichs. Diese Zuständigkeit ist mit einer Kontrolle verbunden und ermöglicht eine Rationalität in der Problemlösungsfindung, und ist folglich als Problemlösungskompetenz zu verstehen, die ihre Berechtigung nachweisen kann. (vgl. Abbott 1988 zit. in Rüegger 2012:5).

die Soziale Arbeit das Bindeglied zwischen medizinischer Versorgung und lebenspraktischem Alltag dar.

Aus gesundheitspolitischer und ökonomischer Sicht verursachen chronische Erkrankungen erhebliche Kosten, die durch präventive und gesundheitsfördernde Interventionen gemildert werden können. Deshalb lohnt es sich, Betroffene umfangreich und ganzheitlich über Erkrankung und Behandlungsmöglichkeiten zu informieren, sie mit den biopsychosozialen Komponenten vertraut zu machen und sie in ihrer Selbstmanagementkompetenzen zu stärken. Aus dieser Sicht leistet Soziale Arbeit einen Beitrag, Betroffene im Arbeitsprozess zu halten und Fehlzeiten zu vermeiden.

10 Literaturverzeichnis

Adler, Judith/Künzler, Alfred/Strittmatter, Regine. Eine Krankheit kommt selten allein. In: Care Management 2011;4: Nr. 1. S.1-4. URL: http://chronischkrank.ch/files/Artikel-CM-1-11-online_zciwsq03.pdf [Zugriffsdatum 13.01.2015]

Altgeld, Thomas/Kolip, Petra (2004). Konzepte und Strategien der Gesundheitsförderung. In: Hurrelmann, Klaus/Klotz, Theodor/Haisch, Jochen (Hrsg.). Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung. Bern: Verlag Hans Huber. S.41-54.

Ansen, Harald (2011). Klinische Sozialarbeit. In: Otto, Hans-Uwe/Thiersch, Hans (Hg.). München und Basel: Reinhardt Verlag. S.796-802.

Antonovsky, Aaron (1997). Salutogenese zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen: dgvt.

Bengel, Jürgen (2004). Rehabilitation. In: Buddeberg, Claus (Hrsg.). Psychosoziale Medizin. Berlin: Springer- Verlag. S.521-536.

Bönisch, Angelika/Ehlebracht-König, Inge (2008). Leitfaden zur Implementierung von rheumatologischen Patientenschulungsprogrammen. Rehazentrum Eilsen der Deutschen Rentenversicherung. S. 1-14. URL: http://forschung.deutsche-rentenversicherung.de/ForschPortalWeb/ressource?key=Ehlebracht-Koenig_PS-Rheuma_Leitfaden.pdf. [Zugriffsdatum 20.03.2015].

Böhnisch, Lothar (2002). Soziale Arbeit und Geschlecht. Theoretische und praktische Orientierungen. Weinheim und Basel: Juventa Verlag.

Böhnisch, Lothar (2012). Sozialpädagogik der Lebensalter. Eine Einführung. Weinheim und München: Juventa Verlag.

Bowlby, John. (1976). Trennung. Frankfurt: Fischer

Braun, Michel (2006). Schmerzen. In: Morbus Bechterew. Krankheit. Schriftenreihe Nr. 9. Zürich: Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew. S.26-27.

Büchi, Stefan/Buddeberg, Claus (2004). Subjektive Krankheitskonzepte - Krankheitsbewältigung. . In: Buddeberg, Claus (Hrsg.). Psychosoziale Medizin. Berlin: Springer- Verlag. S.411-430.

Dudler, Jean (2006). Porträt des Morbus Bechterew. In: Morbus Bechterew. Krankheit. Schriftenreihe Nr. 9. Zürich: Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew. S.4-5.

Ehlebracht-König, Inge/Bönisch, Angelika (2011) Motivierung durch Patientenschulung: Erhaltung der Funktionskapazität, Verbesserung der Selbstwirksamkeit und Kosteneinsparung am Beispiel der Spondylitis ankylosans. In: Petermann, Franz/Ehlebracht-König, Inge (Hrsg.). Patientenmotivation und Compliance. Regensburg: S. Roderer Verlag. S.155-167.

Ehlebracht-König, Inge/Bönisch, Angelika (2008) Patientenschulung im frühen Krankheitsmanagement der Spondylitis ankylosans und verwandter Spondyloarthritiden. In: Wiener Medizinische Wochenschrift 158/7-8. Wien: Springer- Verlag. S.213-217.

Ehlebracht-König; Inge/Bönisch, Angelika (2005). Patientenschulung. In: Falkenbach, Albrecht (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S. 815-828.

Faller, Hermann/Reusch, Andrea/Meng, Karin. (2011). Innovative Schulungskonzepte. In der medizinischen Rehabilitation. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz, 54. Berlin: Springer Verlag. S. 444-450.

Falkenbach, Albrecht (2005). Das Krankheitsbild. In: Falkenbach, Albrecht (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S.3-11.

Falkenbach, Albrecht/Zilahi, Tamas/Ammer, Kurt (2005). Therapiewünsche, Therapieziele. In: Falkenbach, Albrecht (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S.391-398.

Faltermaier, Toni (2004). Prävention und Gesundheitsförderung im Erwachsenenalter. In: Hurrelmann, Klaus/Klotz, Theodor/Haisch, Jochen (Hrsg.). Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung. Bern: Verlag Hans Huber. S. 73-82.

Franzkowiak, Peter/Homfeldt, Hans Günther/Mühlum, Albert (2011). Lehrbuch Gesundheit. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Freyberger, Harald J./Schneider, Wolfgang/Stieglitz, Rolf-Dieter (2012) (Hrsg.). Kompendium. Psychiatrie, Psychotherapie, Psychosomatische Medizin. Bern: Huber Verlag.

Grawe, Klaus (2004). Neuropsychotherapie. Göttingen: Hogrefe Verlag.

Grunwald, Klaus/Thiersch, Hans (2004). Das Konzept Lebensweltorientierte Soziale Arbeit-einleitende Bemerkungen. In: Grunwald, Klaus/Thiersch, Hans (Hrsg.). Praxis Lebensweltorientierter Sozialer Arbeit. Weinheim und München: Juventa Verlag. S. 13-39.

Günther, Verena (2005). Psychologische Betreuung und Behandlung. In: Falkenbach, Albrecht (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S.783-794.

Härter, Martin/Baumeister, Harald/Bengel, Jürgen (2007) (Hrsg.). Psychische Störungen bei körperlichen Erkrankungen. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.

Härter, Martin (1997). Rheumatoide Arthritis: Beispiel eines Schulungsmodells. In: Lamparter- Lang, Regine (Hrsg.). Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Bern: Verlag Hans Huber. S.125-135.

Heckhausen, Jutta/Heckhausen, Heinz (2010). Motivation und Handeln. Berlin. Springer Medizin Verlag.

Herold, Manfred/Falkenbach, Albrecht (2005). Parameter zur Beurteilung von Krankheitsverlauf und Therapieerfolg. In: Falkenbach, Albrecht (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S. 84-101.

Homfeldt, Hans Günther/Sting, Stefan (2011). Gesundheit und Krankheit. In: Otto, Hans-Uwe/Thiersch, Hans (Hg.). Handbuch Soziale Arbeit. München und Basel: Reinhardt Verlag. S.567-579.

Hurrelmann, Klaus (2010). Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung. Weinheim und München: Juventa Verlag.

Jungnitsch, Georg (2003). Rheumatische Erkrankungen. Fortschritte der Psychotherapie. Göttingen: Hogrefe.

Jungnitsch, Georg (1997). Schulungs- und Trainingsprogramme für Patienten mit chronischer Polyarthrit. In: Petermann, Franz (Hrsg.). Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. Göttingen: Hogrefe. S. 347-374.

Kanfer, Frederick H./Reinecker, Hans/Schmelzer, Dieter (2012). Selbstmanagement-Therapie. Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag.

Khan, M. A. (2006) Ursache. In: Morbus Bechterew. Krankheit. Schriftenreihe Nr. 9. Zürich: Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew. S.19.

Kinzl, Johann F./Trefalt, Ernestine (2005). Partnerschaft und Sexualität. In: Falkenbach, Albrecht (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S.795-814.

Lamparter- Lang, Regine (1997). Prinzipien der Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. In: Lamparter- Lang, Regine (Hrsg.). Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Bern: Verlag Hans Huber. S.9-34.

Leppin, Anja (2004). Konzepte und Strategien der Krankheitsprävention. In: Hurrelmann, Klaus/Klotz, Theodor/Haisch, Jochen (Hrsg.). Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung. Bern: Verlag Hans Huber. S.31-40.

Miehle, Wolfgang (2006). Ankylosierende Spondylitis. Morbus Bechterew. Samerberg: Rheumamed-Verlag.

Obrecht, Werner (2005a). Interprofessionelle Kooperation als professionelle Methode. Fachtagung „Soziale Probleme und Interprofessionelle Kooperation“. Hochschule für Soziale Arbeit Zürich.

Obrecht, Werner (2005b). Umriss einer biopsychosozioökulturellen Theorie menschlicher Bedürfnisse. Geschichte, Probleme, Struktur, Funktion. Hochschule für Soziale Arbeit Zürich.

Obrecht, Werner (2009). Was braucht der Mensch? Konferenz der Ligue Médico Sociale Luxemburg. Zürcher Hochschule für angewandte Wissenschaften Departement Soziale Arbeit.

Ottawa Charta (1986). URL: http://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf [Zugriffdatum 23.02.2015].

Pauls, Helmut (2013). Das biopsychosoziale Modell- Herkunft und Aktualität. In: Resonanzen. E-Journal für biopsychologische Dialoge in Psychotherapie, Supervision und Beratung. 1 (1). S. 15-31. URL: <http://www.resonanzen-journal.org/index.php/resonanzen/article/view/191> [Zugriffdatum 13.04.2015].

Pauls, Helmut (2011). Klinische Sozialarbeit. Grundlagen und Methoden psycho-sozialer Behandlung. Weinheim: Beltz Juventa.

Petermann, Franz (2011). Compliance: Eine Bestandsaufnahme. In: Petermann, Franz/Ehlebracht- König, Inge (Hrsg.). Patientenmotivation und Compliance. Regensburg: S. Roderer Verlag. S.35- 55.

Rainer, Franz/Rudwaleit, Martin (2005). Diagnosestellung. In: Falkenbach, Albrecht (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S.23-54.

Redmann Klug, Barbara (2008). Selbstmanagement chronisch Kranker. Chronisch Kranke gekonnt einschätzen, informieren, beraten und befähigen. Deutschsprachige Ausgabe. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.

Richter, Dirk (2003). Psychisches System und soziale Umwelt. Soziologie psychischer Störungen in der Ära der Biowissenschaften. Bonn: Psychiatrie-Verlag.

Roth, Gerhard/Strüber, Nicole (2014). Wie das Gehirn die Seele macht. Stuttgart: Klett-Cotta

Rüegg, Johann Caspar (2011). Gehirn, Psyche und Körper. Neurobiologie von Psychosomatik und Psychotherapie. Stuttgart: Schattauer.

Rüegger, Cornelia (2012). Die soziale Dimension psychischer Krankheit und Gesundheit. Eine handlungstheoretische Wissensbasis der klinischen Sozialen Arbeit in der Psychiatrie. Coburg: ZKS-Verlag.

Schiepek, Günter (2003). Neurobiologie der Psychotherapie. Stuttgart: Schattauer.

Schmied, Paul/Baumberger, Heinz (2003). Morbus Bechterew. Der entzündliche Wirbelsäulen- Rheumatismus. München Jena: Urban & Fischer.

Schmied, Paul (2006). Depressionen. In: Morbus Bechterew. Krankheit. Schriftenreihe Nr. 9. Zürich: Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew. S.28-31.

Schnurr, Stefan (2011). Partizipation. In: Otto, Hans-Uwe/Thiersch, Hans (Hg.). Handbuch Soziale Arbeit. München und Basel: Reinhardt Verlag. S.1069-1078.

Seckinger, Mike (2011). Empowerment. In: Otto, Hans-Uwe/Thiersch, Hans (Hg.). Handbuch Soziale Arbeit. München und Basel: Reinhardt Verlag. S.313-319.

Sieper, Jochen (2005). Immunologie und Pathogenese. In: Falkenbach, Albrecht (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S.13-21.

Sommerfeld, Peter/Hollenstein, Lea/Calzaferri, Raphael (2011). Integration und Lebensführung. Ein forschungsgestützter Beitrag zur Theoriebildung der Sozialen Arbeit. Wiesbaden: VS Verlag.

Spitzer, Manfred (2011). Neurobiologie. In: Otto, Hans-Uwe/Thiersch, Hans (Hg.). München und Basel: Reinhardt Verlag. S.1012-1021.

Storch, Maja/Krause, Frank (2009). Selbstmanagement- ressourcenorientiert. Grundlagen und Trainingsmanual für die Arbeit mit dem Zürcher Ressourcen Modell (ZRM) Bern: Huber Verlag.

Strittmatter, Regine (2007) Selbstverständliches gerät ins Wanken. In: _Forum I R_ 2/2007.S.20-22. Url: <http://www.rheumaliga.ch/Krankheitsbewaeltigung?r=2> [Zugriffsdatum 12.02.2015].

Tobler, Sibylle (2012). Neuanfänge- Veränderungen wagen und gewinnen. Stuttgart: Klett-Cotta.

Van der Linden, Sief/Falkenbach, Albrecht (2005). Prognose. In: Falkenbach, Albrecht (2005) (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S.71-81.

Weber, Ulrich/Kissling, Rudolf O. (2006). Morbus Bechterew- neue Therapien, offene Fragen. In: SchweizMedForum (2006). Curriculum. S. 163-171. URL: http://balgrist.ch/Portaldata/1/Resources/files/weitere_kompetenzen/Rheuma_8_Publikation_M_Bechterew.pdf [Zugriffsdatum 13.01.2015].

Werner, Karin (2008). Leben mit Morbus Bechterew. Betroffene geben Auskunft. Schriftenreihe 12. Zürich: Schweizerische Vereinigung Morbus Bechterew.

WHO (2005). ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information, DIMDI WHO-Kooperationszentrum für das System Internationaler Klassifikationen Stand Oktober 2005 URL: http://www.bkz.ch/beitrag/630_PDF1_ICFEndfassung2005.pdf [Zugriffsdatum 13.04.2015]

WHO (2014). Übersetzung1 Verfassung der Weltgesundheitsorganisation
URL:<http://www.admin.ch/opc/de/classifiedcompilation/19460131/201405080000/0.810.1.pdf>
[Zugriffsdatum 13.04.2015].

Zimmermann, Manfred (2005). Schmerz und Schmerztherapie. In: Falkenbach, Albrecht (2005) (Hrsg.). Morbus Bechterew. Beratung, Betreuung, Behandlung. Wien: Springer Verlag. S.105-139.

Zemp Stutz, Elisabeth/Buddeberg- Fischer, Barbara (2004). Gesundheit und Krankheit. In: Buddeberg, Claus (Hrsg.). Psychosoziale Medizin. Berlin: Springer- Verlag. S.309-326.