



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

Tabuthema „Imperativer Stuhldrang“
Eine qualitative Untersuchung zum Erleben des Phäno-
mens des imperativen Stuhldrangs bei PatientInnen mit
der Diagnose Reizdarmsyndrom

Verfasserin

Susanne Ninaus-Meznik

angestrebter akademischer Grad

Magistra

Wien, im Mai 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pflegewissenschaft

Betreuerin:

Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig verfasst, ganz oder in Teilen noch nicht als Prüfungsleistung im Inland oder Ausland vorgelegt und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe.

Sämtliche Stellen der Arbeit, die benutzten Werken im Wortlaut oder dem Sinn nach entnommen sind, habe ich durch Quellenangaben kenntlich gemacht. Dies gilt auch für Abbildungen, Tabellen sowie für Quellen aus dem Internet.

Wien, im Mai 2010

Susanne Ninaus-Meznik

Danksagung

Zu allererst möchte ich meinem Mann Ing. Oliver Ninaus danken, der mich dazu ermutigt hat, meinen Beruf an den Nagel zu hängen um mich voll auf das Studium konzentrieren zu können und mich in so manchem Motivationstief immer unterstützt hat.

Ein besonderer Dank gebührt posthum meinen Eltern, Ing. Fritz Meznik und Mag. Erika Meznik, die mich mit der Philosophie aufgezogen haben, dass Bildung das wichtigste Kapital ist, das Eltern ihren Kindern mitgeben können. Ihnen ist zu verdanken, dass ich immer gerne gelernt habe und vor allem auch immer wieder neues gelernt habe. Ich bin dankbar, dass meine Mutter meine Entscheidung, mit etwas Verspätung doch noch ein Studium zu beginnen, noch erleben durfte.

Danke auch an meine langjährige Freundin Mag. Michaela Swoboda-Hüttinger, die mich durch ihre Vorbildwirkung überhaupt auf die Idee gebracht hat, nach fast 20 Jahren Berufsleben ein Studium zu beginnen und mir immer mit Rat und Tat zur Seite stand.

Danke an meine Studienkolleginnen, im speziellen Renate Baumann, Petra Pasterk und Mag. Herta Plöderl, die ich im Zuge meines Studiums kennenlernen durfte. Der Gedankenaustausch mit ihnen war und ist eine große Bereicherung für mein Leben.

Herzlich bedanke ich mich auch bei meiner ehemaligen Arbeitskollegin, Nachbarin und Freundin, Frau Mag. Christina Drimmel, die mir als großartige Word-Spezialistin bei dem einen oder anderen Formatierungsproblem aus der Patsche geholfen hat und die Arbeit auf Tippfehler, doppelte Leerzeichen etc. korrekturgelesen hat.

Herzlichen Dank an Frau Univ.-Prof. Dr. Gabriele Moser für ihre Unterstützung bezüglich der medizinischen Grundlagen.

Last but not least gebührt ein ganz großer Dank meiner Diplomarbeitsbetreuerin und Institutsleiterin Frau Univ.-Prof. Mag. Dr. Hanna Mayer für die hervorragende Betreuung und dafür, dass sie mir bei der Überbrückung meines Motivationstiefs geholfen hat. Die angeregten und befruchtenden Gespräche in der Betreuungsphase dieser Arbeit waren ebenfalls eine große Bereicherung, die mir äußerst positiv in Erinnerung bleiben werden.

Zusammenfassung

Ausgangslage: Dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs wird in der medizinischen und pflegewissenschaftlichen Forschungsliteratur nur wenig Raum gewidmet. Der imperative Stuhldrang ist ein Phänomen, das neben dem Reizdarmsyndrom, einer funktionellen Störung, auch bei anderen Krankheitsbildern, wie chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, im Zuge von Nahrungsmittelintoleranzen oder in Folge von Chemotherapien unterschiedlichster Krebserkrankungen auftritt.

Ziel der vorliegenden Arbeit ist es, von Patienten und Patientinnen mit der Diagnose Reizdarmsyndrom in Erfahrung zu bringen, wie sie das Phänomen des imperativen Stuhldrangs erleben, welche Auswirkungen es auf ihr Alltagsleben hat und wie sie das Phänomen des imperativen Stuhldrangs in ihr Leben integrieren.

Methodologie: Es wurden episodische Interviews nach Flick, sowohl persönlich als auch per Email mit Betroffenen durchgeführt und in Anlehnung an die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Mayring analysiert.

Ergebnisse: Die Krankheit Reizdarmsyndrom und damit verbunden das Phänomen des imperativen Stuhldrangs stellen für die Betroffenen das dominierende Lebensthema dar, das in Wechselwirkung mit dem Management der täglichen Probleme, dem Umgang mit Einschränkungen und Verlusten, dem Thema „Krankheit als Prozess“, dem Phänomen der Unklarheit und dem unterschiedlichen Umgang mit dem Umfeld steht. Darüber hinaus wurden auch die Erlebnisse der Betroffenen mit unkontrolliertem Stuhlverlust in Erfahrung gebracht.

Schlussfolgerungen: Das Phänomen des imperativen Stuhldrangs stellt in unserer Gesellschaft ein großes Tabu dar, das sich auch darin zeigt, dass es in den Pflegediagnoseklassifikationssystemen kaum berücksichtigt wird. Eine Erweiterung der Pflegediagnosen stellt nach Meinung der Autorin einen wesentlichen Beitrag zur Enttabuisierung dieses Phänomens dar. Diese Forderung ist auch vor dem Hintergrund zu sehen, dass Nahrungsmittelintoleranzen stark im Steigen begriffen sind und Zahlen darüber, wie viele Personen vom Phänomen des imperativen Stuhldrangs betroffen sind, vollkommen fehlen.

Abstract

Synopsis: The phenomenon of stool urgency is hardly discussed in medical or nursing sciences. Stool urgency does not only occur with patients of irritable bowel syndrome (IBS) but also with inflammatory bowel diseases, food intolerances or after chemotherapeutical treatment of different cancerous diseases.

Objectives: The objective of this master thesis is to learn from patients diagnosed with an irritable bowel syndrome how they experience the phenomenon of stool urgency, how it influences their workday life and how they integrate it into their every day existence.

Data collection and analysis: Affected patients were interviewed on a personal basis and via e-Mail based on Flick's episodic interview and the results were subsequently analysed according to Mayring's recapitulatory content analysis.

Main results: The irritable bowel syndrome aligned with the phenomenon of stool urgency represents a central topic which influences the workday life and interacts with the management of workday problems, the handling of limitations and losses, the topic of "illness as a process", the phenomenon of uncertainty and the different handling of the environment. In addition patients spoke about their experience with stool incontinency.

Author's conclusions: The phenomenon of stool urgency represents a major tabu in our society. This can also be seen by the fact that stool urgency is hardly considered in nursing diagnosis classification systems. In the author's opinion an enhancement of the existing nursing diagnoses represents an essential contribution towards bringing this topic to the mindset of our society. This must also be seen against the background of the fact that the number of patients with food intolerances has been rising increasingly over the past years and that data on how many people actually suffer from the phenomenon of stool urgency is not available.

Inhalt

1. Einleitung	1
2. Allgemeine Grundlagen zum Reizdarmsyndrom	8
2.1 Das Krankheitsbild Reizdarmsyndrom.....	8
2.2 Die Diagnose des Reizdarmsyndroms.....	9
2.3 Reizdarmsyndrom und Psychosomatik	13
2.3.1 Ein Blick in die Vergangenheit	14
2.3.2 Das biopsychosoziale Modell nach George Engel	14
2.3.3 Das biopsychosoziale Krankheitsmodell nach JW Egger	16
2.3.4 Die Bedeutung des enterischen Nervensystems, des emotionalen motorischen Systems, der viszeralen Hypersensitivität und von Stress für das Reizdarmsyndrom	17
3. Allgemeine Grundlagen zum imperativer Stuhldrang	21
3.1 Definition von imperativem Stuhldrang:.....	21
3.2 Abgrenzung zu Diarrhö und Stuhlinkontinenz.....	21
4. Die Auswirkungen vom Reizdarmsyndrom und imperativen Stuhldrang auf die Lebensqualität	24
5. Reizdarmsyndrom und imperativer Stuhldrang in den Pflegediagnoseklassifikationssystemen.....	29
5.1 Pflegediagnosen nach NANDA.....	29
5.2 Pflegediagnosen nach POP®.....	31
5.3 Pflegediagnosen nach ICNP®	32
6. Theoretischer Rahmen – Die chronische Krankheit.....	37
6.1 Definition von chronischen Krankheit	37
6.2 Modelle und Theorien zur chronischen Krankheit.....	38
6.2.1 Leben mit chronischer Krankheit – Das Modell von Grypdonck	38
6.2.2 Das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ von Paterson.....	40
6.3 Chronische Krankheit und Stigma	43
6.3.1 Was versteht man unter Stigma?	43
6.3.2 Das Stigmatisierungskonzept von Goffman.....	44
6.3.3 Besondere Aspekte von Stigma und chronischer Krankheit	48
6.4 Chronische Krankheit und soziale Isolation.....	49
6.4.1 Definition und Merkmale der sozialen Isolation	49
6.4.2 Soziale Isolation, Beeinträchtigte soziale Interaktion sowie Risiko der Vereinsamung als Pflegediagnosen	51
6.4.3 Probleme und Aspekte sozialer Isolation	52
6.4.4 Interventionen bei sozialer Isolation	53

6.5	Chronische Krankheit und Lebensqualität	53
6.5.1	Definition und Merkmale von Lebensqualität.....	53
6.5.2	Theoretische Bezugssysteme.....	54
6.5.3	Aspekte der Lebensqualität chronisch Kranker.....	55
6.5.4	Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität	58
7.	Methodologie.....	60
7.1	Forschungsansatz.....	60
7.2	Methoden der Datenerhebung und Stichprobenbeschreibung.....	61
7.2.1	Das episodische Interview nach Flick	61
7.2.2	Alternative Quellen	64
7.2.3	Stichprobenbeschreibung	64
7.3	Ethische Überlegungen.....	64
7.4	Vorgehensweise bei der Datenerhebung	66
7.4.1	Rekrutierung der InterviewpartnerInnen	66
7.4.2	Der Interviewleitfaden.....	66
7.4.3	Die Gesprächsdurchführung	68
7.5	Die Datenauswertung mittels Inhaltsanalyse.....	69
8.	Ergebnisse	72
8.1	Ergebnisdarstellung	72
8.1.1	Die Krankheit als dominierendes Lebensthema	75
8.1.2	Management der täglichen Probleme	79
8.1.3	Einschränkungen und Verluste.....	82
8.1.4	Unklarheit.....	86
8.1.5	Umfeld.....	90
8.1.6	Die Krankheit als Prozess.....	94
8.1.7	Unkontrollierter Stuhlverlust.....	97
8.1.8	Die zentralen Kategorien in einer Gesamtperspektive	99
8.2	Grenzen der Untersuchung und Kritik der Arbeit	102
8.3	Zusammenfassung und Schlussfolgerungen.....	104
8.3.1	Theoretischer Teil.....	104
8.3.2	Empirischer Teil	105
8.3.3	Schlussfolgerungen.....	107
9.	Literaturverzeichnis	109
10.	Anhang	115

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Das Biopsychosoziale Modell	15
Abbildung 2: Inputs und Outputs des emotionalen motorischen Systems (EMS)	18
Abbildung 3: Die Rolle von Stress bei der Entwicklung des Reizdarmsyndroms	19
Abbildung 4: Achsen der Klassifikation der Pflegephänomene	33
Abbildung 5: Das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness	41
Abbildung 6: Wissensbereiche des Alltagswissens im episodischen Interview	63
Abbildung 7: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse	70
Abbildung 8: Die zentralen Kategorien in der Gesamtperspektive	100

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Anzahl der Treffer bei der Literaturrecherche	6
Tabelle 2: History of the Rome Diagnostic Criteria	10
Tabelle 3: Gegenüberstellung der Manning- und Rom-Kriterien.....	11

1. Einleitung

Probleme oder Unregelmäßigkeiten der Ausscheidungsfunktionen stellen in unserem Kulturraum ein Tabuthema dar. Über Durchfall, Verstopfung, imperativen Stuhldrang geschweige denn Inkontinenz wird nur hinter vorgehaltener Hand wenn überhaupt gesprochen. So ist es auch nicht verwunderlich, dass sich nur etwa ein Drittel der Personen mit Beschwerden, die für das Reizdarmsyndrom typisch sind, in ärztliche Behandlung begibt (vgl. Holtmann & Adam, 2008, S. 808). Es zeigt sich aber in jüngster Zeit, dass bisherige Tabuthemen wie Blähungen und Obstipation allmählich gesellschaftsfähig werden. Diese Entwicklung spiegelt sich auch in der Werbung wider, wo Produkte zur Verbesserung der Darmflora, wie zum Beispiel Actimel®, Activia® oder Yakult® zum festen Bestandteil der Fernsehwerbung geworden sind.

Das Reizdarmsyndrom zählt zu den funktionellen gastrointestinalen Erkrankungen, weist charakteristische Symptome auf und ist gekennzeichnet durch die Abwesenheit struktureller Störungen (vgl. Probst, Vogelsang, Renner, Hammer, J., Hammer, H.F. und Moser 2003). Das Reizdarmsyndrom tritt weltweit bei 10 - 20% der Bevölkerung auf (vgl. Moser, 2007, S. 47), in Deutschland bei 15 - 22 % der Bevölkerung (vgl. Hotz & Madisch, 2001, S. 28), österreichische Daten fehlen bislang (vgl. Probst et al., 2003, S. 356).

Das Reizdarmsyndrom wird nach den so genannten Manning- und Rom-Kriterien diagnostiziert, wobei im April 2006 die Rom-III-Kriterien verabschiedet wurden (vgl. Foxx-Orenstein, 2006; Holtmann & Adam, 2008). Manning beschrieb bereits 1978 Symptome, die bei Patienten und Patientinnen mit Reizdarmsyndrom besonders häufig beobachtet werden. Auf Basis dieser Kriterien wurden im Rahmen eines internationalen Expertentreffens 1988 in Rom neue Diagnosekriterien entworfen, die weiterentwickelt wurden und 1992 als Rom-I-Kriterien, 1999 als Rom-II-Kriterien und schlussendlich 2006 als Rom-III-Kriterien verabschiedet wurden. (vgl. Adam, Liebrechts, Bertram und Holtmann, 2006; Kruis & Rebstock, 2001) Auf die Diagnosekriterien wird im zweiten Kapitel dieser Arbeit im Detail eingegangen werden.

In der Literatur erfolgt eine Unterteilung des Reizdarmsyndroms (RDS) nach Subtypen, nämlich dem RDS mit Obstipation, dem RDS mit Durchfall, RDS gemischt sowie RDS unspezifiziert (vgl. Moser, 2007, S. 48). In älteren Arbeiten wurde zwischen dem Obsti-

pations-Typ, dem Diarrhö-Typ und dem Wechsel zwischen Diarrhö und Obstipation sowie dem Schmerz-Typ (vgl. Kruis & Rebstock, 2001), beziehungsweise zwischen dem Diarrhö-Typ, dem Obstipations-Typ und dem Schmerz-Typ unterschieden (vgl. Probst et al., 2003). Beim RDS mit Durchfall beziehungsweise dem Diarrhö-Typ trifft man häufig auf das Phänomen des (imperativen) Stuhldrangs (vgl. Adam et al. 2006; Moser, 2007; Probst et al., 2003).

Hammer, Philips, Camilleri und Hanson definierten 1998 imperativen Stuhldrang (urgency) als das Gefühl, das eine Person zwingt seine Tätigkeit zu unterbrechen um sofort die Toilette aufzusuchen (S. G585, Übersetzung der Autorin). Das Phänomen imperativer Stuhldrang wird in der Literatur als Symptom immer wieder angeführt, es finden sich aber im Gegensatz zu Diarrhö und Inkontinenz kaum Studien, die sich schwerpunktmäßig mit diesem Phänomen beschäftigen.

Das Phänomen des imperativen Stuhldrangs ist nicht auf die Diagnose Reizdarmsyndrom beschränkt. Auch bei anderen Krankheitsbildern, wie zum Beispiel chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) oder als Folgeerscheinung nach einer Haemorrhoidektomie oder aufgrund einer Chemotherapie oder Bestrahlung bei diversen Krebserkrankungen, wie zum Beispiel einem kolorektalem Karzinom oder Harnblasenkarzinom tritt das Phänomen des imperativen Stuhldrangs auf. Auch Patienten beziehungsweise Patientinnen mit Nahrungsmittelintoleranzen berichten über das Phänomen des imperativen Stuhldrangs. Ziel dieser Arbeit ist es unter anderem, das Phänomen des imperativen Stuhldrangs anhand des Patienten- beziehungsweise Patientinnenkollektivs Reizdarmsyndrom zu erforschen.

Ein ähnliches Bild stellt sich im pflegewissenschaftlichen Bereich dar. In den Pflegediagnoseklassifikationssystemen findet man Stuhldrang zwar als Merkmal aufgelistet, z. B. unter Diarrhö (vgl. Georg, 2005, S. 55; Berger, Mosebach und Wieteck, 2008, S.58) oder Stuhlinkontinenz (vgl. Georg, 2005, S. 198; Berger et al., 2008, S.238), es wird dem Merkmal aber keine eigene Pflegediagnose gewidmet. Das ist deshalb bemerkenswert, weil es im Bereich der Urininkontinenz die Diagnosen Drangurininkontinenz (vgl. Georg, 2005, S. 56; Berger et al., 2008, S. 59) und vor allem Drangurininkontinenzgefahr (vgl. Georg, 2005, S. 56) beziehungsweise Risiko einer Drangurininkontinenz (Berger et al., 2008, S. 60) gibt, die es im Bereich Stuhlinkontinenz nicht gibt.

Die Verbesserung der Lebensqualität ist ein wesentliches pflegerisches Anliegen. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Patienten und Patientinnen mit Reizdarmsyndrom ist im Vergleich mit der Normalbevölkerung erheblich reduziert. Eine Vielzahl von Studien beschäftigt sich mit den Auswirkungen auf Schlaf, Berufstätigkeit, Sexualleben, Freizeit, Reisen und Ernährung (vgl. Kruis & Rebstock, 2001). So wurden zum Beispiel auch eigene Fragebögen zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität für PatientInnen mit Reizdarmsyndrom entwickelt (vgl. Drossman, Whitehead, Toner, Diamant, Ju, Jia und Bangdiwala, 2000; Longstreth, Bolus, Naliboff, Chang, Kulich, Carlsson, Mayer, Naesdal und Wiklung, 2005).

Meine Forschungsfrage lautet nun: „Wie erleben PatientInnen mit der Diagnose Reizdarmsyndrom das Phänomen des imperativen Stuhldrangs?“ Mit dieser Forschungsfrage verknüpft sind Fragen

- Nach dem Erleben und den Auswirkungen des Phänomens auf das Alltagsleben. D.h. das Erleben der Situation, die Reaktion der Umwelt. Wie wird das Phänomen von den PatientInnen empfunden, fühlen sie sich im Alltagsleben beeinträchtigt, etc.?
- Nach der Integration des Phänomens in das Alltagsleben, d. h. Bewältigungsstrategien
- Nach dem subjektiven Krankheitsmodell, d. h. wann tritt das Symptom ihrer Meinung nach auf
- Nach dem Bewusstwerden des Phänomens, d. h. seit wann beschäftigt das Phänomen den/die PatientIn, seit wann wird es bewusst wahrgenommen?

Um die Forschungsfrage zu beantworten sind primär qualitative Interviews mit betroffenen Patienten und Patientinnen geplant. Basierend auf den soeben genannten Fragestellungen, bietet sich das episodische Interview an (Flick, 1996), das eine Kombination aus Narration und Befragung ermöglicht und weitgehend der Alltagskommunikation entspricht (vgl. Lamnek, 2005, S. 363). Dies wiederum kann auf Grund des an sich tabuisierten Themas für eine ausreichende Wissensgenerierung von Vorteil sein.

Ein grober Interviewleitfaden soll als Checkliste dienen. Das Erleben der Situation und die Auswirkungen auf das Alltagsleben stellen einen narrativen Teil des Interviews dar. Gezielte Fragen laut Interviewleitfaden werden Fragen nach dem subjektiven Krankheitsmodell, die Frage der Integration in den Alltag und die Reaktionen der Umwelt sein beziehungsweise seit wann das Phänomen dem Patienten bewusst ist. Danach erfolgt die Transkription der Interviews nach den Richtlinien für die Gesprächstranskription nach

Froschauer & Lueger (2003, S. 223 f.). Die Analyse der Interviews soll anhand der Inhaltsanalyse nach Mayring (2007) durchgeführt werden. Ziel ist es im ersten Durchlauf ca. 5 Personen zu interviewen.

Ziel der Arbeit ist es, sich mit dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs näher zu beschäftigen. Mittels der Interviews soll in Erfahrung gebracht werden ob und wenn ja, warum das Phänomen des imperativen Stuhldrangs für die PatientInnen eine Einschränkung oder Belastung in ihrem Alltag darstellt und wie sie damit umgehen. Da dem Thema in der Literatur nur wenig Raum gegeben wird, soll diese Arbeit das Phänomen bekannt machen und den Pflegepersonen eine Unterstützung bieten, sich dem Thema zu nähern und in ihr Pflegewissen zu integrieren.

Der theoretische Teil untergliedert sich in mehrere Abschnitte. Das zweite Kapitel dieser Arbeit beschäftigt sich zunächst mit den allgemeinen Grundlagen zum Reizdarmsyndrom, das dritte Kapitel mit den allgemeinen Grundlagen zum imperativen Stuhldrang.

Wie bereits zuvor erwähnt, finden sich in der Literatur nur wenige Studien, die sich gezielt mit dem imperativen Stuhldrang auseinander setzen. Zur Vorgehensweise bezüglich der Literaturrecherche und damit verbunden mit dem Suchvorgang muss erwähnt werden, dass der Begriff des Stuhldrangs in der englischen Literatur unter „urgency“ zu finden ist, wobei nicht zwischen Urin- und Stuhldrang unterschieden wird. Erst die Einschränkung der Suche mittels der Begriffe „faecal“, „stool“ oder „bowel“ ermöglicht es, zwischen Stuhl- und Harndrang zu unterscheiden. Weiters ist ersichtlich, dass sich mit Fortschritt der Literatursuche auch die Suchbegriffe verändert beziehungsweise eingeschränkt haben.

Die Tabelle 1 zeigt, wie häufig die einzelnen Suchbegriffe in unterschiedlichen wissenschaftlichen Datenbanken, vornehmlich aus dem medizinischen und pflegerischen Bereich, Treffer liefern. Die Datenbanken Scirus, Thieme-connect sowie die Bibliothek des Rudolfinerhauses ermöglichen die Suche nach deutschen Suchbegriffen, PUBMED und CINAHL müssen mittels der englischen Suchbegriffe abgefragt werden. Es zeigt sich in PUBMED, dass durch die Einschränkung der Suche von Stuhldrang auf das Reizdarmsyndrom die Treffer von 460 auf 120 reduzieren, allerdings sieht man auch die Spezifika der englischen Sprache, dass „urgency“ und nicht „stool urgency“ verwendet werden darf, weil sonst keine Treffer angezeigt werden. Eine weitere Einschränkung der Suche auf „experience“ reduziert die Treffer noch einmal auf 65 Resultate. Diese Trefferliste ist

die primären Quelle für die detailliertere Literaturlaufarbeitung in dieser Arbeit. Die Recherche in CINAHL ergibt zwar eine hohe Trefferanzahl bei „urgency“ – nämlich 644 – allerdings umfassen diese Treffer auch den Harndrang. Die Erweiterung des Suchbegriffs um „bowel“, „stool“ oder „faecal“ bringt keinen Erfolg. Relativ hoch ist allerdings die Trefferquote, wenn man in CINAHL nach Lebensqualität in Kombination mit dem Reizdarmsyndrom sucht. Diese 49 Treffer wurden auch zur genaueren Analyse herangezogen.

Bei der Literaturrecherche in der Datenbank des Rudolfinerhauses zeigt sich, dass im Pflegebereich den Bereichen Durchfall (11 Treffer) und Inkontinenz (13 Treffer) wesentlich mehr Aufmerksamkeit geschenkt wird als dem Thema Stuhldrang (0 Treffer). Der Begriff „urgency“ liefert auch hier wieder sowohl Stuhl- als auch Harndrang als Ergebnis. Die Datenbanken von Scirus und Thieme-connect liefern sowohl zu (imperativen) Stuhldrang (Scirus 26 Treffer, Thieme-connect 100 Treffer bei der Suche nach Stuhldrang und 27 Treffer bei der Suche nach imperativem Stuhldrang) als auch in Verbindung mit dem Reizdarmsyndrom Treffer (Scirus 25 beziehungsweise 5 Treffer, Thieme-connect 4 beziehungsweise 17 Treffer).

Zur Auswahl der Studien sei angemerkt, dass alle Studien, die Krebserkrankungen und Erfahrungen mit Pouches behandeln, ausgeklammert wurden.

Im vierten Kapitel dieser Arbeit wird darauf eingegangen, welche Auswirkungen das Reizdarmsyndrom und das Phänomen des imperativen Stuhldrangs auf die Lebensqualität der Patienten und Patientinnen haben. Der fünfte Abschnitt beschäftigt sich mit dem Reizdarmsyndrom und dem imperativen Stuhldrang in den unterschiedlichen Pflegediagnoseklassifikationssystemen nach NANDA, POP® und ICNP®.

Im sechsten Kapitel wird auf den theoretischen Rahmen eingegangen, der sich vor allem vor dem Hintergrund von chronischer Krankheit, Reaktionen auf Krankheit sowie Gesundheitsbezogene Lebensqualität manifestiert. Neben der Definition von chronischer Krankheit wird auf das Modell bezüglich chronischer Krankheit von Mieke Grypdonck eingegangen beziehungsweise das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ von Barbara Paterson vorgestellt.

Tabelle 1: Anzahl der Treffer bei der Literaturrecherche

Datenbank	Abfragedatum	Suchbegriff	Treffer
Bibliothek.rudolfinerhaus.at Bibliothek des Rudolfinerhauses	12.11.2007	Stuhldrang	0
	12.11.2007	urgency*	2
	12.11.2007	Stool	2
	12.11.2007	Stuhl	1
	12.11.2007	Reizdarm	0
	12.11.2007	Irritable bowel	1
	12.11.2007	Stuhlinkontinenz	13
	12.11.2007	Stool incontinence	0
	12.11.2007	Faecal incontinence	5
	12.11.2007	Incontinence	5
	12.11.2007	Durchfall	11
	12.11.2007	Diarrhea	1
	12.11.2007	Looseness	0
	12.11.2007	Faecal urgency	0
Pubmed	20.11.2007	Stool urgency	460
	22.11.2007	IBS AND urgency	120
	22.11.2007	Stool urgency AND IBS	0
	22.11.2007	Stool urgency AND experience	241
	22.11.2007	IBS AND urgency AND experience	65
	22.01.2008	Urgency AND stool	191
Scirus	21.11.2007	Reizdarmsyndrom AND Stuhldrang	26
	21.11.2007	Reizdarmsyndrom AND imperativer Stuhldrang	5
	21.11.2007	Imperativer Stuhldrang	26
Thieme	21.11.2007	Reizdarmsyndrom AND imperativer Stuhldrang	4
	01.02.2008	Stuhldrang	100
	01.02.2008	imperativer Stuhldrang	27
	01.02.2008	Stuhldrang AND Reizdarmsyndrom	17
CINAHL	30.01.2008	Urgency *	644
	30.01.2008	Bowel urgency	2
	30.01.2008	Stool urgency	0
	30.01.2008	Faecal urgency	6
	30.01.2008	Urgency and IBS	4
	30.01.2008	Urgency and IBD	1
	30.01.2008	Quality of Life AND IBS	49
	30.01.2008	Urgency AND stool	0

Anmerkungen: * auch Urininkontinenz enthalten

Im empirischen Teil wird zuerst auf die Methodologie eingegangen. Zunächst wird der Forschungsansatz beschrieben, danach wird in einem Exkurs auf das episodische Interview nach Flick eingegangen, bevor die Datenerhebung, die Stichprobenbeschreibung, die Vorgangsweise der Datenerhebung sowie die Methode der Datenauswertung erläutert und ethische Aspekte diskutiert werden. Im Abschnitt „Alternative Quellen“ wird auf zusätzliche Informationsquellen eingegangen, die für die Inhaltsanalyse genutzt werden.

Im achten Abschnitt dieser Arbeit werden die Ergebnisse präsentiert und Schlussfolgerungen gezogen beziehungsweise wird die Arbeit an dieser Stelle kritisch reflektiert.

2. Allgemeine Grundlagen zum Reizdarmsyndrom

Da sich die Fragestellung dieser Arbeit mit dem Erleben von imperativem Stuhldrang bei Patienten und Patientinnen mit Reizdarmsyndrom beschäftigt, wird in diesem Kapitel zunächst auf das Krankheitsbild, die Diagnose und die Therapie des Reizdarmsyndroms sowie auf den Einflussfaktor Psychosomatik eingegangen.

2.1 Das Krankheitsbild Reizdarmsyndrom

Das Reizdarmsyndrom zählt wie die funktionelle Dyspepsie oder die funktionelle Obstipation zu den funktionellen Erkrankungen des Gastrointestinaltrakts. „Von einer funktionellen Erkrankung wird gesprochen, wenn sich mit konventionellen Untersuchungsmethoden keine biochemischen und strukturellen Ursachen nachweisen lassen.“ (Kruis, 2001, S. 3) Holtmann und Adam (2008) definieren funktionelle Magen-Darm-Erkrankungen als Erkrankungen, die durch charakteristische Symptome und das Fehlen von biochemischen oder strukturellen Abnormalitäten gekennzeichnet sind, „die erkennbar werden, wenn die in der klinischen Routine verfügbaren Untersuchungsverfahren genutzt werden.“ (S. 806) Die beiden Autoren gehen davon aus, dass diese Symptome durch Funktionsstörungen wie z.B. Sensorik oder Motilität verursacht werden.

Bezüglich der Epidemiologie wurde bereits in der Einleitung erwähnt, dass das Reizdarmsyndrom weltweit bei 10 - 20 % (vgl. Moser, 2007, S. 43), in Deutschland bei 15–22 % der Bevölkerung (vgl. Hotz & Madisch, 2001, S. 28) auftritt und dass österreichische Daten bislang fehlen.

Patienten und Patientinnen mit Reizdarmsyndrom berichten vorwiegend von abdominalen Schmerzen und Beschwerden und einer Veränderung der Stuhlfrequenz, wobei es sich um Diarrhö, Obstipation aber auch den Wechsel beider Symptome handeln kann. Dementsprechend erfolgt auch eine Unterteilung des Reizdarmsyndroms in Subtypen, nämlich dem RDS-D (Durchfall), dem RDS-O (Obstipation), RDS-M (gemischt) sowie dem Reizdarmsyndrom unspezifiziert (vgl. Moser, 2007, S. 48). Bei dieser Patientenbeziehungsweise Patientinnengruppe ist auch beobachtet worden, dass sie häufig von extraintestinalen Symptomen berichtet. Neben Beschwerden von Seiten des Bewegungs-

apparates leiden diese Patienten und Patientinnen auch an Zephalgien, Depressionen oder Angststörungen (vgl. Holtmann & Adam, 2008, S. 809).

2.2 Die Diagnose des Reizdarmsyndroms

Hotz und Madisch (2001) verweisen darauf, dass im Gegensatz zu organischen Krankheitsbildern, wie zum Beispiel den chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED) mit klar definierten diagnostischen Handlungsanweisungen, funktionelle gastrointestinale Erkrankungen „als Ergebnis von krankhaft veränderten Funktionen ohne Nachweis von biochemischen und/oder morphologischen Veränderungen“ (S. 28) für die Diagnosesicherung schwer fassbar sind (vgl. S. 28).

Die Diagnoseerstellung erfolgt demnach auf Basis typischer Symptome beziehungsweise Symptomkonstellationen sowie gezielter Ausschlussverfahren (vgl. Hotz & Madisch, 2001, S.31). Agrawal und Whorwell (2006) verweisen auch darauf, dass ein spezifischer Diagnosetest nicht existiert und sich die Diagnose größtenteils auf klinische Aspekte beschränkt (vgl. S. 280).

Vor diesem Hintergrund lässt sich die Entwicklung der unterschiedlichen Diagnosekriterien erklären, deren Ziel es ist, aus dem klinischen Zugang Richtlinien zu entwickeln, die bei der Diagnosestellung unterstützen (vgl. Agrawal & Whorwell, 2006, S. 280).

Thompson (2006) gibt in seinem Artikel „The Road to Rome“ einen historischen Überblick über die Entwicklung der Diagnosekriterien des Reizdarmsyndroms, die hier nun zusammenfassend vorgestellt werden. Erste glaubwürdige Beschreibungen gehen auf das frühe neunzehnte Jahrhundert zurück, wobei 1818 drei Hauptsymptome, nämlich Bauchschmerzen, Verdauungsstörungen sowie Blähungen genannt werden. Manning, Thompson, Heaton und Morris lieferten 1978 erstmals Studienergebnisse aufgrund eines Fragebogens, der an Patienten und Patientinnen mit Bauchschmerzen und Verdauungsstörungen ausgeteilt wurde. Dabei wurden sechs von fünfzehn Symptomen identifiziert, die für das Reizdarmsyndrom typischer sind als für organische Krankheiten. Diese sechs Symptome wurden, wie in Tabelle 3 ersichtlich, zu den sogenannten „Manning-Kriterien“.

In Tabelle 2 sind die wesentlichen Stationen der Entwicklung der Diagnosekriterien, beginnend mit den Manning-Kriterien 1978 aufgezählt. Es folgten 1984 die sogenannten

Kruis-Kriterien, einer deutschen Studie folgend, die die drei Hauptsymptome, wie sie schon 1818 beschrieben wurden, bestätigen. Diese beiden Studien sowie epidemiologische Daten, die durch Drossman und Whitehead zur Verfügung gestellt wurden, bilden die Basis für den Rom-Prozess, der bereits 1984 beim 12. Internationalen Gastroenterologenkongress in Lissabon angeregt wurde. Es folgten wie in Tabelle 2 ersichtlich 1989 die Rom-Richtlinien für das Reizdarmsyndrom, 1990 das Rom-Klassifizierungssystem für funktionelle gastrointestinale Erkrankungen sowie die Rom I, Rom II und Rom III Kriterien in den Jahren 1992, 1999 und zuletzt 2006.

Tabelle 2: History of the Rome Diagnostic Criteria

The Manning Criteria for IBS (1978)

The Kruis Criteria for IBS (1984)

The Rome Guidelines for IBS (1989) (Rome-2 IBS Criteria)

The Rome Classification System for FGIDs (1990) (Rome-1)

The Rome I Criteria for IBS (1992) and the FGIDs (1994)

The Rome II Criteria for IBS (1994) and the FGIDs (1999)

The Rome III Criteria (2006)

Anmerkungen: Thompson, 2006, S. 1554

In der Tabelle 3 wird nun die Manning-Kriterien den Rom I-, den Rom II- sowie den Rom III-Kriterien gegenübergestellt.

Die Manning-Kriterien sowie die Rom I-Kriterien sind rein symptombezogen und listen die wesentlichen Merkmale für die Diagnose Reizdarmsyndrom auf. Bei den Rom II- und Rom III-Kriterien wurde zusätzlich eine Zeitkomponente eingefügt. Bei den Rom II-Kriterien werden abdominelle Schmerzen oder abdominelles Unwohlsein über einen Zeitraum von mindestens zwölf Wochen im vergangenen Jahr angegeben, begleitet von weiteren Symptomen, die zutreffen müssen. Bei den Rom III-Kriterien wird unterschieden zwischen abdominellen Unbehagen, das auf sechs Monate erweitert wurde, sowie abdominellen Schmerzen, die an mindestens drei Tagen während der letzten drei Monate vorhanden sein müssen, gefolgt von weiteren aufgelisteten Symptomen, die auftreten.

Tabelle 3: Gegenüberstellung der Manning- und Rom-Kriterien

Manning – Kriterien * 1978	Rom I Kriterien für RDS ** 1992	Rom II Kriterien für RDS ** 1999	Rom III Kriterien für RDS *** 2006
- Schmerz, mit Defäkation nachlassend - Höhere Stuhlfrequenz bei Schmerzbeginn - Dünnere Stuhl bei Schmerzbeginn - Sichtbare abdominale Distension - Absetzen von Schleim - Gefühl der unvollständigen Entleerung	- Laufende oder wiederkehrende Symptome von a) abdominalen Schmerzen mit Besserung nach dem Stuhlgang oder b) abdominalen Schmerzen assoziiert mit einer Änderung der Stuhlfrequenz oder Stuhlkonsistenz und/ oder - Beeinträchtigung der Defäkation (mindestens 2 der folgenden Symptome): a) veränderte Stuhlfrequenz b) veränderte Stuhlförmigkeit (hart, weich oder wässrig) c) veränderter Stuhlgang (Pressen, Stuhldrang, Gefühl der unkompletten Entleerung) d) Schleimabgang - gewöhnlich mit: - Blutungen oder dem Gefühl einer abdominalen Distension	- Abdominale Schmerzen oder abdominelles Unwohlsein über mindestens 12 Wochen im vergangenen Jahr begleitet von 2 der folgenden 3 Kriterien: a) Erleichterung beim Stuhlgang und/oder b) Beschwerdebegleitete Stuhlfrequenzveränderungen der Stuhlfrequenz und/oder c) Beschwerden begleitet von Veränderungen der Stuhlkonsistenz - Unterstützende Symptome: 1) weniger als 3x Stuhlgang pro Woche 2) mehr als 3 x Stuhlgang pro Tag 3) Stuhl hart oder klumpig 4) Pressen beim Stuhlgang 5) Stuhldrang 6) Gefühl der inkompletten Entleerung 7) Schleimabgang 8) Aufgetriebenes Abdomen, Blähungen - Diarrhö-Typ: ≥ 1 Symptom von 2, 4 und 6 sowie keines von 1, 3 und 5 - Obstipationstyp: ≥ 1 Symptom von 1, 3 und 5 sowie keines von 2, 4 und 6	- Seit 6 Monaten abdominelles Unbehagen oder - Abdominale Schmerzen an mindestens 3 Tagen während der letzten 3 Monate mit zumindest 2 oder mehreren der folgenden Symptome: a) Besserung nach Defäkation b) Beginn assoziiert mit einer Änderung der Stuhlfrequenz c) Beginn assoziiert mit einer Änderung der Stuhlkonsistenz - RDS-Subtypisierung je nach Stuhlkonsistenz: 1) RDS mit Obstipation (RDS-O): harte oder knollige Stühle bei mehr als $\frac{1}{4}$ der Stuhlentleerungen 2) RDS mit Durchfall (RDS-D): weiche oder wässrige Stühle bei mehr als $\frac{1}{4}$ der Stuhlentleerungen 3) RDS gemischt (RDS-M): knollige Stühle bei mehr als $\frac{1}{4}$ und weiche oder wässrige Stühle bei mehr als $\frac{1}{4}$ der Stuhlentleerungen 4) RDS unspezifiziert: erfüllt keine der oben genannten Kriterien 5) RDS mit Durchfall (RDS-D): weiche oder wässrige Stühle bei mehr als $\frac{1}{4}$ der Stuhlentleerungen 6) RDS gemischt (RDS-M): knollige Stühle bei mehr als $\frac{1}{4}$ und weiche oder wässrige Stühle bei mehr als $\frac{1}{4}$ der Stuhlentleerungen 7) RDS unspezifiziert: erfüllt keine der oben genannten Kriterien

Anmerkungen. Eigene Darstellung in Anlehnung an Saito et al. 2000

* Übersetzung von Kruis & Rebstock, 2001

** Saito et al. 2000, Übersetzung der Autorin

*** Übersetzung von Moser, 2007

Bei den Rom II-Kriterien wird aufgrund der unterstützenden Symptome die Klassifizierung nach Reizdarmsyndrom Diarrhö-Typ beziehungsweise Reizdarmsyndrom Obstipations-Typ vollzogen. Bei den Rom III-Kriterien wird die heute aktuelle Einteilung in Reizdarmsyndrom Durchfall/Obstipation/gemischt beziehungsweise unspezifiziert getroffen, wobei der Prozentsatz bestimmter unterschiedlicher Stuhlkonsistenzen für die Klassifizierung ausschlaggebend ist.

2.3 Die Therapie des Reizdarmsyndroms

Eine Heilung des Reizdarmsyndroms ist nach den heute verfügbaren Behandlungsmodalitäten laut Holtmann und Adam (2008) nicht möglich (vgl. S. 810). Deshalb steht primär eine symptomorientierte Behandlung im Mittelpunkt, wobei sich die Zielausrichtung aufgrund der unterschiedlichen Beschwerden als schwierig erweist (vgl. Holtmann & Adam, 2008, S. 810).

Moser (2007) verweist darauf, dass einen wesentlichen Bestandteil der Therapie zunächst die Aufklärung, Beratung und die Begleitung der Patientinnen und Patientinnen einnimmt. Von zentraler Bedeutung bei der Aufklärung ist die Information, „dass die Beschwerden nicht eingebildet sind und verschiedene Stimuli wie Nahrungsmittel, Hormonveränderungen (Menstruationszyklus) oder Stress zu einer Überreaktion des Darms führen können.“ (Moser, 2007, S. 51) Bei einer milden Form des Reizdarmsyndroms führen oft schon Lebensstil- und Diätmodifikationen zu einer Verbesserung (vgl. Moser, 2007, S. 52).

Die pharmakologische Intervention einer moderaten Form des Reizdarmsyndroms mit dem Leitsymptom Diarrhö sieht nach derzeitigem Forschungsstand beziehungsweise aufgrund der Empfehlungen von Rom-III den Einsatz von Loperamid und Colestyramin vor. Bei Loperamid handelt es sich um ein Opioid, das bei einer Dosierung von 2 - 4 mg bis 3 mal täglich den Transit im Dünndarm bremst beziehungsweise steigert diese Substanz den Ruhedruck des Analsphinkters (vgl. Moser, 2007, S. 58; Holtmann und Adam, 2008, S. 814). Der von der US-amerikanischen gastrologischen Gesellschaft empfohlenen 5-HT₃-Rezeptorantagonist Alosetron für den Einsatz bei Frauen mit einem Reizdarmsyndrom vom Typ Diarrhö ist in Österreich noch nicht zugelassen (vgl. Moser, 2007, S. 58)

Da psychosoziale Faktoren bei Patienten und Patientinnen, wie im nachfolgenden Abschnitt ausgeführt wird, eine wesentliche Rolle spielen, stellen psychotherapeutische Interventionen eine weitere wesentliche Behandlungsmöglichkeit dar (vgl. Holtmann und Adam, 2008, S. 815). Moser (2007) gibt folgenden Überblick über die Untersuchung von psychotherapeutischen Methoden und deren Erfolg: (vgl. S. 52)

- Kognitive – Verhaltenstherapie: 11 Studien
Positiver Effekt bei sieben von elf Studien
- Interpersonelle psychodynamische Psychotherapie: 5 Studien
positiver Effekt bei zwei von vier kontrollierten und einer von einer unkontrollierten Studien
- Hypnose: 11 Studien
positiver Effekt bei sechs von sechs kontrollierten und bei fünf von fünf unkontrollierten Studien
- Entspannungstechniken: 5 Studien
positiver Effekt bei drei von drei kontrollierten und zwei von zwei unkontrollierten Studien

Psychotherapeutische Maßnahmen werden ebenfalls für Patienten und Patientinnen mit einer moderaten Form des Reizdarmsyndroms empfohlen (vgl. Moser, 2007, S. 51).

Bei einer schweren Form des Reizdarmsyndroms empfehlen sowohl Moser (2007) als auch Holtmann und Adam (2008) den Einsatz von Antidepressiva, im speziellen trizyklische Antidepressiva, deren Wirksamkeit gut belegt ist, obwohl eine Dosis-Wirkungs-Beziehung nicht erkennbar ist (vgl. Holtmann und Adam, 2008, S. 816).

2.4 Reizdarmsyndrom und Psychosomatik

In welchem Zusammenhang stehen nun die Psychosomatik und das Reizdarmsyndrom, so wie auch andere funktionelle gastrointestinale Erkrankungen?

Ungefähr 60 % der Patienten und Patientinnen mit Reizdarmsyndrom weisen psychische Störungen auf, wobei es sich am häufigsten um

- Depressionen und Angststörungen
- Persönliche Schwierigkeiten, sogenannten „Lebensstress“

- Posttraumatische Stress-Störung oder um
- Erlebten Missbrauch

handelt (vgl. Moser, 2007, S. 49).

Universitätsprofessorin Dr. Gabriele Moser hat 2007 ein Buch mit dem Titel „Psychosomatik in der Gastroenterologie und Hepatologie“ veröffentlicht, das die wesentliche Grundlage dieses Abschnittes der Diplomarbeit darstellt.

2.4.1 Ein Blick in die Vergangenheit

Diesbezügliche Untersuchungen beziehungsweise Studien gehen bereits auf das Jahr 1833 zurück, als William Beaumont Experimente von einem Patienten mit einer gastrischen Fistel berichtet und einen Zusammenhang bezüglich der Durchblutungsänderung der Magenschleimhaut und Veränderungen der Sekretionsaktivität auf psychologische und physiologische Reize, vor allem Ärger, feststellte. Auch Freud setzte sich mit der Wirkung von Angst auf Körpervorgänge auseinander und beschrieb ihre Bedeutung für das „Colon irritabile“. Weitere Forscher, wie zum Beispiel Pavlov, Walter Cannon, Tom Almy und Stewart Wolf setzten sich ebenfalls mit dem Zusammenhang von gastrointestinalen Funktionen und Stimmungen auseinander (vgl. Moser, 2007, S. 12).

Einen weiteren Meilenstein stellt die Theorie von Alexander (1950) beziehungsweise Alexander, French, und Pollak (1968) dar. In dieser Theorie wird davon ausgegangen, dass Erkrankungen auch auf Basis konstitutioneller Prädispositionen, intrapsychischer Konflikte sowie äußeren auslösenden Faktoren entstehen können. Als Beispiele wurden sieben Krankheitsbilder, unter anderem die Colitis ulcerosa oder das Ulkusleiden, beschrieben, die später als die klassischen „psychosomatischen Erkrankungen“ bezeichnet wurden. Wurde die Einbeziehung der psychosozialen Situation zunächst als Fortschritt gesehen, zeigte sich aber bald, dass die Annahme einer spezifischen „Krankheits-Persönlichkeit“ für die betroffenen Patienten und Patientinnen zur Stigmatisierung führte (vgl. Moser, 2007, S. 12 f.).

2.4.2 Das biopsychosoziale Modell nach George Engel

Das biopsychosoziale Modell beruht auf Studien der Allgemeinen Systemtheorie beziehungsweise seine Anwendung auf die Biologie. Die Nutzung des Modells für die psycho-

somatische Medizin ist vor allem auf Engel zurückzuführen, der neben Schwarz, Weiss oder Weiner empirische Belege für dieses Modell zusammengetragen hat (vgl. Egger, 2005, S.4).

Engel publizierte 1977 seine Theorie vom biopsychosozialen Modell, bei dem es sich vor allem um eine integrierte Betrachtung von biologischen, psychischen und sozialen Faktoren handelt und der damit ein neues Krankheitsverständnis entwickelte.

Wie in Abbildung 1 dargestellt, stellen die Schlüsselfaktoren

- Frühere Lebensereignisse, Umweltfaktoren
- Strukturelle, morphologische und funktionelle Störungen
- Psychologischer Status
- Coping und soziale Unterstützung
- Symptommuster und
- Aktueller Stress

stellen die Einflussgrößen auf den Leidensdruck beziehungsweise den Schweregrad der Krankheit dar.



Abbildung 1: Das Biopsychosoziale Modell

Eigene Darstellung nach Moser (2007)

2.4.3 Das biopsychosoziale Krankheitsmodell nach JW Egger

Das biopsychosoziale Modell gilt laut Egger (2005) als die bedeutendste Theorie für die Beziehung zwischen Körper und Geist (S.3). „Nach diesem Modell eines ganzheitlichen Krankheitsverständnisses kann es keine psychosomatischen Krankheiten geben – genau so wenig wie es nicht-psychosomatische Krankheiten gibt.“ (Egger, 2005, S. 3)

Egger definiert Gesundheit und Krankheit wie folgt:

„Im biopsychosozialen Modell bedeutet **Gesundheit** die ausreichende Kompetenz des Systems „Mensch“, beliebige Störungen auf beliebigen Systemebenen autoregulatorisch zu bewältigen. Nicht das Fehlen von pathogenen Keimen (Viren, Bakterien etc.) oder das Nichtvorhandensein von Störungen/Auffälligkeiten auf der psycho-sozialen Ebene bedeuten demnach *Gesundheit*, sondern die Fähigkeit, diese pathogenen Faktoren ausreichend wirksam zu kontrollieren. **Krankheit** stellt sich dann ein, wenn der Organismus die autoregulatorische Kompetenz zur Bewältigung von auftretenden Störungen auf beliebigen Ebenen des Systems „Mensch“ nicht ausreichend zur Verfügung stellen kann und relevante Regelkreise für die Funktionstüchtigkeit des Individuums überfordert sind beziehungsweise ausfallen. Wegen der parallelen Verschaltung der Systemebenen ist es nicht so bedeutsam, auf welcher Ebene oder an welchem Ort eine Störung generiert oder augenscheinlich wird, sondern welche Schaden diese auf der jeweiligen Systemebene, aber auch auf den unter- oder übergeordneten Systemen zu bewirken imstande ist.“ (Egger, 2005, S.5) Weiters propagiert Egger: „Krankheit und Gesundheit erscheinen hier nicht als ein Zustand, sondern als ein *dynamisches Geschehen*. So gesehen muss Gesundheit in jeder Sekunde des Lebens „geschaffen“ werden.“ (Egger, 2005, S.6)

Als eine wichtige Folgerung aus dem biopsychosozialen Krankheitsmodell schließt Egger (2005), „dass jedes Ereignis oder jeder Prozess, der an der Ätiologie, der Pathogenese, der symptomatischen Manifestation und der Behandlung von Störungen beteiligt ist, folgerichtig nicht entweder *biologisch* oder *psychologisch* ist, sondern *sowohl biologisch als auch psychologisch*.“ (S. 5)

2.4.4 Die Bedeutung des enterischen Nervensystems, des emotionalen motorischen Systems, der viszeralen Hypersensitivität und von Stress für das Reizdarmsyndrom

Die Entwicklung des Nervensystems ist evolutionsgeschichtlich eng mit dem Darm verbunden, wobei das zu Beginn stehende Darmnervensystem, auch „Bauchhirn“ genannt, in der gesamten Evolution erhalten geblieben ist (vgl. Holzer & Painsipp, 2005). Das enterische Nervensystem enthält die größte Ansammlung von Nervenzellen außerhalb des Zentralnervensystems und ähnelt bezüglich der Anzahl der Neurone dem des Rückenmarks (vgl. Holzer & Painsipp, 2005; Moser, 2007, S. 25).

In den letzten zwanzig Jahren wurde die Forschung bezüglich der Bedeutung des enterischen Nervensystems intensiviert, da offenkundig wurde, dass ein Zusammenhang zwischen dem enterischen Nervensystem und funktionellen gastrointestinalen Erkrankungen wie dem Reizdarmsyndrom besteht (vgl. Holzer & Painsipp, 2005; Moser, 2007, S. 28). Holter und Painsipp (2005) verweisen weiters darauf, dass das enterale Nervensystem eine Schaltstelle für die Beeinflussung der Magen- und Darmtätigkeit durch das Gehirn darstellt, das seine Signale vor allem über das sympathische und parasympathische Nervensystem übermittelt.

„Das ENS hat eine bilaterale Beziehung zum ZNS. Obgleich das ENS die intestinale Motilität unabhängig steuert, wird das vom ZNS über autonome Nerven beeinflusst. Gleichzeitig werden vom Verdauungstrakt Informationen über Sättigung, Übelkeit, Bauchschmerzen oder Blähungen zum ZNS transportiert. Es wird vermutet, dass diese auch die Stimmung und Hirnfunktionen einschließlich der Schmerzempfindung beeinflussen.“ (Gershon, 2003 zitiert nach Moser, 2007, S. 28) In der englischsprachigen Literatur wird für die Kommunikation zwischen Zentralnervensystem und Darm der Begriff der Brain-Gut-Axis verwendet.

Mayer, Baliboff, Chang und Coutinho (2001) sehen als Ursache für das Reizdarmsyndrom eine Störung der bidirektionalen Kommunikation zwischen Darm und Gehirn beziehungsweise zwischen Gehirn und Darm. Dabei wird eine Änderung des sogenannten „emotionalen motorischen Systems“ angenommen (vgl. G. 520). Das emotionale motorische System wird in Abbildung 2 dargestellt.

„Das emotionale motorische System wird durch verschiedene Inputs aktiviert, insbesondere durch psychosoziale (exterozeptive) Stressoren oder physische (interozeptive) Noxen, aber auch durch Inputs vom vorderen Cingulum. Über das autonome Nervensystem und die Hypothalamus-Hypophysen-Nebennierenachse sendet das emotionale motorische System Outputs an die Peripherie, wo es zu typischen stressinduzierten Veränderungen der Darmfunktion kommt. Cortisol und afferente Neurone stellen ein wichtiges Feedbacksystem aus der Peripherie dar. Weitere Outputs des emotionalen motorischen Systems gehen an zentrale schmerzmodulierende Strukturen, die eingehende Schmerzsignale dämpfen, und den Cortex, speziell das interozeptive System, wodurch die Aufmerksamkeit auf viszerale Stimuli moduliert wird.“ (Holzner & Painsipp, 2005; vgl. auch Mayer et al., 2002)

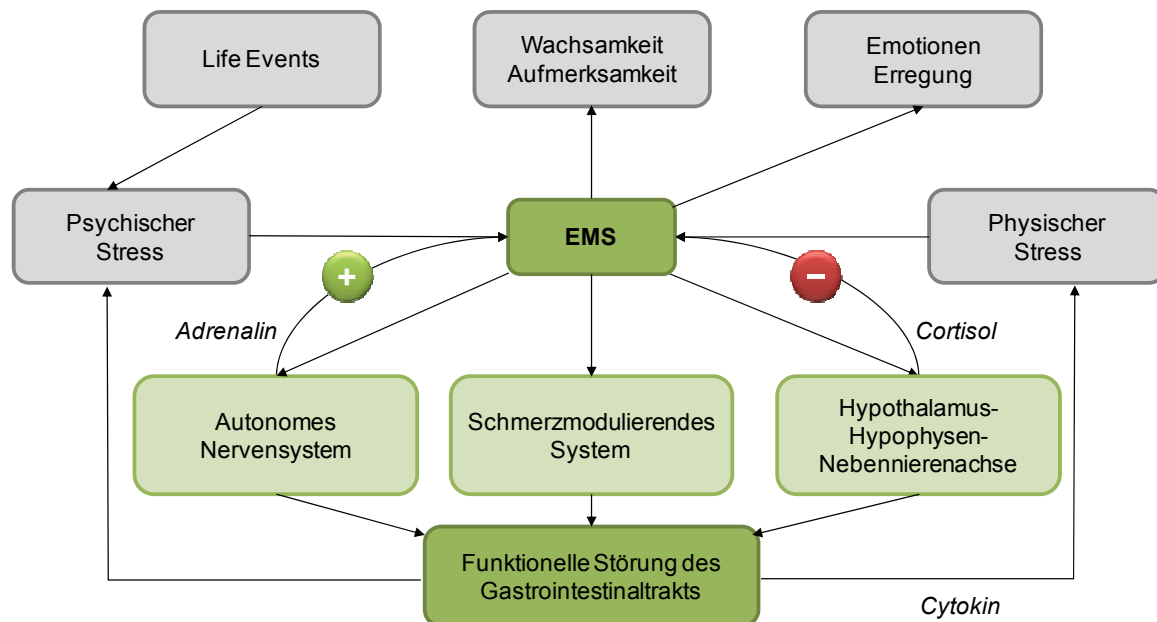


Abbildung 2: Inputs und Outputs des emotionalen motorischen Systems (EMS)

Eigene Darstellung nach Mayer et al. (2001) und Holzer und Painsipp (2005)

Während zwischen 1950 und 1980 noch die Lehrmeinung galt, dass vorwiegend Motilitätsstörungen die Beschwerden des Reizdarmsyndroms auslösen, wird seit den 1990iger-Jahren bewiesen, dass primär neurophysiologische Prozesse im Zentralnervensystem für ein gesteigertes viszerales Schmerzempfinden verantwortlich sind (vgl. Moser, 2007, S. 38). Bei einer sogenannten viszerale Hypersensitivität fehlt der Filter, der zwischen einem normalen Reiz, wie zum Beispiel dem Verdauungsvorgang und einem außergewöhnlichen Reiz, wie z. B. Krämpfen oder starkem Stress, der als Alarmsignal dient, unterschieden wird. So wird auch ein normaler Reiz als Schmerz wahrgenommen. Ausge-

löst werden kann diese viszerale Hypersensibilität zum Beispiel durch eine nicht behandelte Laktoseintoleranz, einer infektiösen Enteritis oder schweren Stresssituationen (vgl. Moser, 2007, S. 39).

Mayer et al. (2001) zeigen auf, wie unterschiedliche Typen von Stressoren auf die Entstehung und Entwicklung des Reizdarmsyndroms wirken. Wie in Abbildung 3 ersichtlich, spielen in diesem Modell unterschiedliche Typen von Stressoren in der Entwicklung und der Regulierung der Reizdarmsyndromsymptome eine wichtige Rolle, nämlich eine dauerhafte Erhöhung der Stressschwelle (pathologischer Stress), eine vorübergehende Symptomverschlechterung und die Symptomerhaltung. Frühe stressbezogene Lebensereignisse oder Traumata in Form von Missbrauch oder Vernachlässigung durch eine primäre Bezugsperson oder durch den Verlust einer primären Bezugsperson sind wichtige Faktoren in der Verwundbarkeit von Menschen um später im Leben eine funktionelle gastrointestinale Störung zu entwickeln. Plötzliche, lebensbedrohende Stressepisoden im Erwachsenenalter wie zum Beispiel durch Vergewaltigung stellen ebenfalls wesentliche Risikofaktoren bei der Entwicklung des Reizdarmsyndroms dar (vgl. S. G 519).

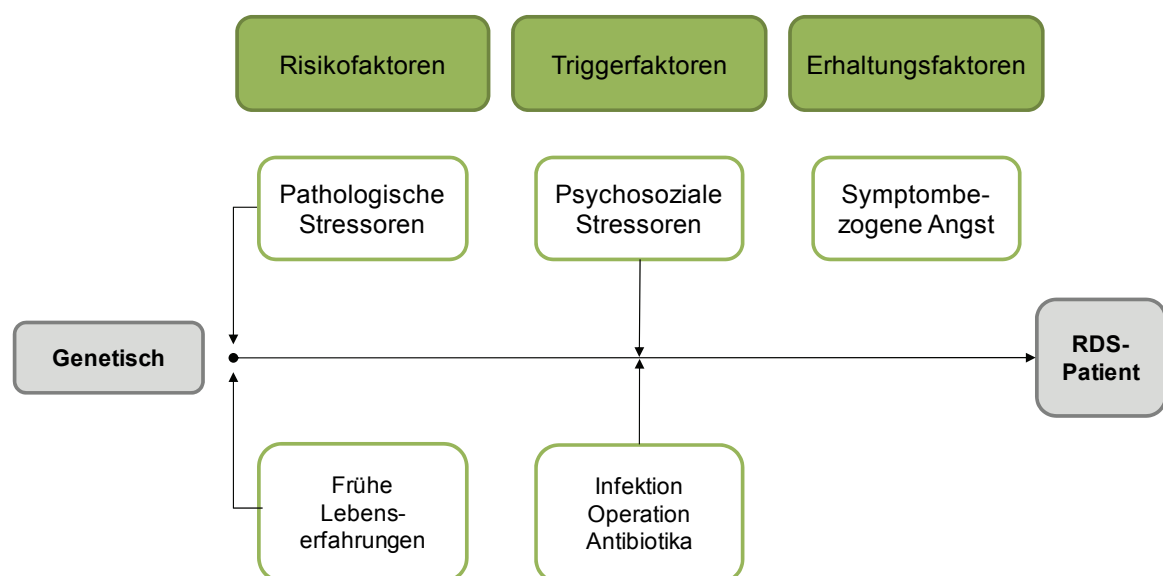


Abbildung 3: Die Rolle von Stress bei der Entwicklung des Reizdarmsyndroms

Eigene Darstellung nach Mayer et al. (2001)

Andere Stressoren, die im Laufe des Lebens auf ein Individuum einwirken, die zu einer dauerhaften Erhöhung der Stressschwelle führen können, spielen definitiv eine Rolle bei der Symptomverschlechterung. So zeigt sich zum Beispiel, dass psychosoziale Stressoren in Form von nachhaltigen, bedrohlichen Life Events mit dem Auftreten und der Ver-

schlechterung der Symptome des Reizdarmsyndroms einhergehen. Aber auch physische Stressoren des Verdauungssystems, etwa in Form einer infektiösen Enteritis, Traumata oder Operationen können eine ähnliche Rolle in der Symptomverschlechterung bei prädisponierten Personen bedeuten. Für eine große Anzahl von Patienten und Patientinnen mit Reizdarmsyndrom mag aber auch die Feedbackschleife zwischen den unterschiedlichen, mit dem Reizdarmsyndrom in Zusammenhang stehenden Beschwerdesymptomen und der damit verbundenen beziehungsweise konditionierten Angst eine primäre Rolle bei der Entwicklung der Chronizität der Beschwerden spielen (vgl. Mayer et al., 2001, G519).

3. Allgemeine Grundlagen zum imperativer Stuhldrang

3.1 Definition von imperativem Stuhldrang:

In PUBMED konnte eine einzige Studie identifiziert werden, die sich konkret mit dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs bei Patienten mit Reizdarmsyndrom beschäftigt. Diese Studie liefert auch eine Definition von imperativem Stuhldrang, die in der Arbeit von Hammer et al. 1998 erstmals erwähnt wird. Dabei wird imperativer Stuhldrang als Gefühl definiert, das eine Person zwingt seine Tätigkeit zu unterbrechen um sofort die Toilette aufzusuchen. “By contrast, urgency was defined as a feeling that would cause subjects to stop what they were doing to have a bowel movement immediately.” (Hammer et al., 1998, S. G585 f.). Basilisco, De Marco, Tomba und Cesana verfassten 2007 eine Studie mit dem Titel „Bowel Urgency in Patients With Irritable Bowel Syndrom“ mit dem Ziel, die Zusammenhänge zwischen der Reservoirfunktion des Darms und des Rektums sowie des psychologischen Profils der Patienten aufzuzeigen. Sie kommen zu dem Ergebnis, dass das Symptom des Stuhldrangs bei Patienten und Patientinnen mit Reizdarmsyndrom mit einer veränderten Darm- und Rektumspeicherfunktion einhergeht. Das psychologische Profil wurde mittels SCL-90 gemessen. Die Punkteanzahl der Patienten und Patienten mit Reizdarmsyndrom ist signifikant höher als bei der gesunden Kontrollgruppe. Es zeigt sich bei der PatientInnengruppe allerdings kein Unterschied, ob die Personen an imperativen Stuhldrang leiden oder nicht.

Durst und Rohen (1998) wiederum beschreiben den „sogenannten imperativen Stuhldrang“ als Phänomen, wo nach der Wahrnehmung des Stuhldrangs kaum noch Zeit bleibt, um eine Toilette aufzusuchen (vgl. S. 752).

3.2 Abgrenzung zu Diarrhö und Stuhlinkontinenz

W. Fischbach (2008) beschreibt Diarrhö als eines der häufigsten gastrointestinalen Symptome, das sich durch eine erhöhte Stuhlfrequenz und /oder eine wässrig-breiige Stuhlkonsistenz und erhöhtem Stuhlgewicht charakterisiert (vgl. S. 87).

„Definitionsgemäß liegt eine Diarrhö vor bei:

- Erhöhter Stuhlfrequenz ($> 3/\text{Tag}$) und/oder
- Wässrig breiiger Stuhlkonsistenz und
- Einem Stuhlgewicht $> 200\text{g}$ pro Tag.“ (Fischbach, 2008, S. 87)

Fischbach (2008) verweist auf die Abgrenzung zu anderen Symptomen wie Stuhlinkontinenz, Stuhldrang, ernährungsbedingter erhöhter Stuhlfrequenz oder der Pseudodiarrhö (vgl. S. 87).

Berger et al. (2008) definieren Diarrhö in der aktuellen Fassung der NANDA-Pflegediagnosen als „Passage von dünnflüssigem, unförmigen Stuhl.“ (S. 58) Als Bestimmende Merkmale nennen die Autoren Abdominalschmerz, hyperaktive Darmgeräusche, mindestens drei Mal am Tag dünnflüssiger Stuhl, Stuhldrang sowie Verkrampfen.

Im Vergleich der medizinischen und pflegerischen Diagnose von Diarrhö zeigt sich, dass die medizinische Definition zwischen der Stuhlfrequenz und der Stuhlkonsistenz eine und/oder-Verknüpfung sieht, während die Pflegediagnose die Stuhlfrequenz und die Stuhlkonsistenz fix verknüpft.

Eickhoff und Riemann (2008) beschreiben Stuhlinkontinenz als „die zeitweise oder dauernde Unfähigkeit, den Verschluss des Enddarms willkürlich zu kontrollieren.“ (S. 103) Die Definition und Klassifikation der beiden Autoren lautet: „Stuhlinkontinenz ist definiert als der sich wiederholende ungewollte Verlust von Stuhlbestandteilen (Gase, flüssiger/fester Stuhl) über einen Zeitraum von mindestens einem Monat. Folgende Subklassifizierung hat sich heute durchgesetzt (50):

- Passive Stuhlinkontinenz: ungewollter/nicht bemerkter Abgang von Stuhlbestandteilen,
- Drangstuhlinkontinenz: Verlust von Stuhl trotz aktiven Bemühens der Kontinenz,
- Stuhlschmierer: ungewollter Abgang von kleinen Stuhlmengen ohne Wahrnehmung und normaler Defäkation.“ (S. 103)

Gruss (2004) definiert Stuhlinkontinenz „als der sich wiederholende ungewollte Verlust von Stuhlbestandteilen (Stuhlgase, flüssiger Stuhl, fester Stuhl) über mindestens einen Monat.“ (S. 35) Der Autor gibt an, „tägliche oder wöchentliche Stuhlinkontinenzperioden treten bei etwa 2% der erwachsenen Gesamtbevölkerung beziehungsweise etwa 7% der

gesunden Alten (älter als 65 Jahre) auf.“ (S. 35) Klinisch unterscheidet er drei Subgruppen: „(1) Passive Stuhlinkontinenz mit dem ungewollten und nicht bemerkten Abgang von Stuhlbestandteilen, (2) Drangstuhlinkontinenz mit dem Verlust von Stuhl trotz der aktiven Bemühung eines Zurückhaltens und (3) Stuhlschmierern mit der ungewollten Passage von kleinen Stuhlmengen ohne Wahrnehmung bei sonst normaler Defäkation.“ (S. 35)

Herold, Sprockamp und Dlugosch ((2005) wiederum klassifizieren die drei Grade der Stuhlinkontinenz wie folgt:

- „Grad 1: Darmwinde können nicht zurückgehalten werden
- Grad 2: Flüssiger Stuhl, Durchfall kann nicht zurückgehalten werden
- Grad 3: Fester Stuhl kann nicht zurückgehalten werden.“ (S 10)

Berger et al. (2008) definieren Stuhlinkontinenz als „Veränderung des normalen Stuhlausscheidungsverhaltens gekennzeichnet durch eine willkürliche Stuhlausscheidung.“ (S. 238) Als bestimmende Merkmale nenne die Autoren:

- „Berichtet selbst von der Unfähigkeit, Füllungszustand des Enddarms wahrzunehmen
- Fäkale Flecken auf der Bettwäsche
- Fäkale Flecken auf der Kleidung
- Fäkalgeruch
- Gerötete perianale Haut
- Konstantes Tröpfeln von weichem Stuhl
- Nimmt den Füllungszustand des Enddarms wahr, berichtet aber von der Unfähigkeit, geformten Stuhl auszuscheiden
- Stuhldrang
- Unaufmerksamkeit in Bezug auf den Stuhldrang
- Unfähigkeit, den Stuhldrang wahrzunehmen
- Unfähigkeit, die Stuhlentleerung zu verzögern.“ (S. 238)

Es zeigt sich, dass die Definition von Stuhlinkontinenz aus medizinischer Sicht in unterschiedlichen Abstufungen und auch in einem zeitlichen Kontextes des Auftretens erfolgt, während die pflegerische Definition jede Form der willkürlichen Stuhlausscheidung als Inkontinenz beschreibt. Stuhldrang wird als Merkmal, das für Stuhlinkontinenz typisch ist, angeführt.

4. Die Auswirkungen vom Reizdarmsyndrom und imperativen Stuhldrang auf die Lebensqualität

Lebensqualität wird als Maßstab definiert, nach dem die Lebenssituation eines Menschen als befriedigend oder für ihn als unzureichend beurteilt wird. Die WHO hat 1996 die rein medizinisch diagnostische Sichtweise um die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ als Aspekt von Gesundheit und Krankheit erweitert. Bekanntestes Messinstrument zur Messung von Lebensqualität stellt der ursprünglich amerikanische Medical Outcomes Study Short Form 36, kurz SF-36 Health Survey genannt, dar, der, wie schon der Name verrät 36 Fragen, acht Dimensionen der subjektiven Lebensqualität sowie zwei Summenscores umfasst (vgl. Wied & Warmbrunn 2003, S. 416).

In welchen Zusammenhang stehen nun das Reizdarmsyndrom und die gesundheitsbezogene Lebensqualität? Moser (2008) meint dazu: „Viele Erkrankungen der Verdauungsorgane verlaufen chronisch und sind derzeit nicht heilbar. Bei diesen stehen insbesondere die Krankheitsbewältigung, die Compliance, der Einfluss von Stress, Angst und Depression auf den Krankheitsverlauf sowie die Verbesserung der Lebensqualität und die Aufrechterhaltung des sozialen Lebens im Vordergrund.“ (Moser, 2008, S. 1034)

Wie bereits in der Einleitung ausgeführt, ergab die Suche in CINAHL nach den Suchworten Lebensqualität (Quality of life) in Kombination mit dem Reizdarmsyndrom (IBS – Irritable Bowel Syndrome) 49 Treffer, wobei beide Suchwörter gemeinsam als Titelwörter in insgesamt sechs Studien anzutreffen waren, die nun im Anschluss kurz beschrieben werden. Nicht inkludiert sind Studien, die sich mit speziellen Therapieformen, wie zum Beispiel der Schlaftherapie, auf die Lebensqualität auseinandersetzen.

Ten Berg, Goettsch, van den Broom, Smout, und Herings, publizierten 2006 die Studie „*Quality of Life of patients with irritable bowel syndrome is low compared to others with chronic disease*“. Die Studie hatte zum Ziel die Belastung durch die Erkrankung am Reizdarmsyndrom abzuschätzen, mit denen sich Bewohner von Gemeindewohnungen in der niederländischen Bevölkerung konfrontiert sehen. Es wurden Patienten identifiziert, die über Gemeindeapotheken Mebeverine beziehen, das als Indikator für eine Erkrankung am Reizdarmsyndrom herangezogen wurde. Diesen Personen wurde weiters ein Fragebogen zur Beantwortung vorgelegt, der folgende Punkte abfragte: (1) die Rom-II-Kriterien,

(2) die vorherrschende Stuhlkonsistenz während der Beschwerden, (3) der Schweregrad der Symptome (Bauchschmerzen und Beschwerden), (4) allgemeine und krankheitsspezifische Lebensqualität, (5) der aktuelle Gesundheitsstatus, sowie (6) der Produktionsverlust.

Es wurden 375 Personen identifiziert, die Mebeverine erhalten, von denen wiederum 169 Patienten und Patientinnen gemäß den Rom-II-Kriterien am Reizdarmsyndrom leiden und in die Studie aufgenommen wurden. 58% der Personen mit Reizdarmsyndrom gaben an, an starken Bauchschmerzen und Beschwerden zu leiden. Die Ergebnisse zur allgemeinen und krankheitsspezifischen Lebensqualität zeigte eine Beeinträchtigung in allen Dimensionen. Der aktuelle Gesundheitszustand der Reizdarmsyndrom-Patienten zeigte bei 62 einen Status der vollen Gesundheit. Der Produktionsverlust der Reizdarmsyndrom-Patienten und -patientinnen wurde mit 1,8 Tagen pro Monat angegeben.

Die Studie kommt zu dem Ergebnis, dass die Belastung durch die Erkrankung am Reizdarmsyndrom in den Niederlanden als beträchtlich angesehen werden kann. Reizdarmsyndrom-Patienten und -patientinnen, die mit Mebeverine behandelt werden, haben eine niedrige Lebensqualität und leiden unter schweren Schmerzen. Die Autoren empfehlen aufgrund dieser Ergebnisse, der Diagnose und der Behandlung des Reizdarmsyndroms mehr Aufmerksamkeit zu schenken.

Dean, Aguilar, Barghout, Kahler, Frech, Groves, und Ofman veröffentlichten 2005 ihre Studie *“Impairment in work productivity and health-related quality of life in patients with IBS”*. Das Ziel dieser Studie war es, sich mit den Auswirkungen des Reizdarmsyndroms auf die Arbeitsproduktivität sowie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Arbeitsbevölkerung der USA zu beschäftigen und die Kosten dieser Faktoren für die Arbeitgeber zu quantifizieren. Ein zweistufiger Fragebogen wurde an die Belegschaft einer großen US-amerikanischen Bank geschickt, um die Präsenz des Reizdarmsyndroms unter den Angestellten zu erheben sowie deren Arbeitsproduktivität und gesundheitsbezogene Lebensqualität zu messen. Bezüglich der Arbeitsproduktivität wurden zum einen die Fehlzeiten erhoben (absenteeism), sowie die Zeit, die betroffene Personen länger am Arbeitsplatz bleiben müssen, um positiv aufzufallen (presenteeism, reduzierte Arbeitsproduktivität). 41 Prozent der 1776 Angestellten, die auf beide Stufen des Surveys antworteten, entsprachen den Rom-II-Kriterien für Reizdarmsyndrom. Angestellte mit Reizdarmsyndrom berichteten von einem 15 prozentigen größeren Verlust an Arbeitsproduktivität

aufgrund gastrointestinaler Symptome und zeigten einen signifikant geringeren Score des Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36) als Angestellte ohne Reizdarmsyndrom. Das Reizdarmsyndrom wird mit einer 21 prozentigen Reduktion der Arbeitsproduktion verbunden, das bedeutet, dass weniger als vier Tage in einer Fünf-Tage-Arbeitswoche gearbeitet werden kann. Angestellte mit Reizdarmsyndrom hatten auch signifikant niedrigere Wertungen in allen Domänen des SF-36, die geringere funktionelle Ergebnisse anzeigen. Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass die reduzierte Arbeitsproduktivität und verringerte Lebensqualität in dieser Größenordnung substantielle finanzielle Auswirkungen für Arbeitgeber haben kann.

Dancey, Hutton-Yong, Moye, und Devins, publizierten 2002 die Studie *“Perceived stigma, illness intrusiveness and quality of life in men and women with irritable bowel syndrome”*. Diese Studie testete zum einen die Validität des *Illness intrusiveness framework* bezüglich des Reizdarmsyndroms sowie die Hypothese, dass sich die psychosozialen Auswirkungen des Reizdarmsyndroms zwischen Männern und Frauen unterschiedlich manifestieren. Unter *Illness intrusiveness* (Aufdringlichkeit der Krankheit) verstehen die Autoren und Autorinnen die durch die Krankheit herbeigeführte Störung des Lifestyles, der Aktivitäten sowie Interessen und die Gefährdung der Lebensqualität bei chronischer Krankheit. Die *Illness intrusiveness* leitet sich von Aspekten der Erkrankung und der Behandlung ab und die Auswirkungen werden durch psychologische und soziale Faktoren und durch biologische (Geschlecht, Gender) vermittelt. Ein schriftlicher Fragebogen, der von 117 Mitgliedern nationaler Wohltätigkeitsorganisationen ausgefüllt wurde, umfasste die *Illness Intrusiveness Rating Scale* sowie eine Selbsteinschätzung der Lebensqualität. Die Ergebnisse zeigen, dass beides, der Schweregrad der Symptome des Reizdarmsyndroms und das widerfahrene Stigma signifikant mit der Lebensqualität korrelieren. Wie angenommen führt die *Illness intrusiveness* diese Zusammenhänge herbei und geschlechtsspezifische Unterschiede wurden evident. Obwohl der Schweregrad der Symptome bei Frauen einen stärkeren Zusammenhang mit der Lebensqualität aufweist als bei Männern, zeigt sich, dass das widerfahrene Stigma eine größere Auswirkung auf die Lebensqualität bei Männern hat. Die Korrelation zwischen Geschlecht und *Illness intrusiveness* zeigt, dass die Lebensqualität bei einer Verschlechterung der Krankheit bei Männern stärker abnimmt. *Illness intrusiveness* war bei Männern ein stärkerer Beschleuniger bezüglich des Zusammenhangs zwischen dem Schweregrad der Symptome und der Lebensqualität: eine reduzierte Lebensqualität ist bei Frauen direkter mit dem Schweregrad der

Symptome verknüpft als bei Männern. Die Autoren und Autorinnen empfehlen deshalb bei der Behandlung des Reizdarmsyndroms verstärkt auf die geschlechtsspezifischen Unterschiede einzugehen.

Wilson, Longstreth, Knight, Wong, Wade, Chiou, Barghout, Frech, und Ofman, veröffentlichten 2004 die Studie „*Quality of life in managed care patients with irritable bowel syndrome.*“ In dieser Studie wurde der Zusammenhang zwischen dem Schweregrad abdomineller Schmerzen beziehungsweise Beschwerden und der allgemeinen beziehungsweise der krankheitsspezifischen Lebensqualität von Patienten und Patientinnen untersucht, die an Reizdarmsyndrom leiden und in einer Managed Care Organization betreut werden. In multifakturiellen Regressionsmodellen, die Alter, Geschlecht, Arbeitsstatus und Ausbildungsstand umfassten, stellte der Schweregrad abdomineller Schmerzen beziehungsweise Beschwerden eine signifikante, unabhängige Einflussgröße für die Lebensqualität dar.

Motzer, Hertig, Jarrett, und Heitkemper publizierten 2003 die Ergebnisse zu ihrer Forschungsarbeit „*Sense of coherence and quality of life in women with an without irritable bowel syndrom.*“ Ziel dieser Studie war es (a) das Kohärenzgefühl und die gesamtheitliche Lebensqualität von Frauen mit und ohne Reizdarmsyndrom zu beschreiben und zu vergleichen und (b) den Zusammenhang zwischen Kohärenzgefühl, allgemeiner Lebensqualität und gastrointestinalen und psychologischen Leidenssymptomen zu untersuchen. Zu diesem Zweck wurden zwei Vergleichsgruppen herangezogen, um zu zeigen, dass Frauen mit Reizdarmsyndrom ein geringeres Kohärenzgefühl und eine geringere allgemeine Lebensqualität aufweisen als Frauen ohne Reizdarmsyndrom und dass sich das Kohärenzgefühl und die allgemeine Lebensqualität verkehrt proportional zu gastrointestinalem und psychologischem Leidensdruck verhalten. 325 Frauen wurden in die Untersuchung aufgenommen, davon 235 mit Reizdarmsyndrom und 89 als Kontrollgruppe. Als Maßzahlen wurden der 13-stufige SOC Fragebogen, eine modifizierter Flanagan QOL Skala, der *Bowel Disease Questionnaire* sowie die *Symptom Checklist 90 R* verwendet. Es zeigte sich, dass sowohl das Kohärenzgefühl als auch die allgemeine Lebensqualität bei Frauen mit Reizdarmsyndrom geringer waren als bei der Kontrollgruppe. Die Korrelation zwischen Kohärenzgefühl und allgemeinem Leidensdruck, Depression, Angstgefühlen und Somatisation ohne gastrointestinale Symptome war moderat und verkehrt proportional. Die Zusammenhänge zwischen allgemeiner Lebensqualität und Indikatoren für psy-

chologischen Leidensdruck waren generell von geringerem Ausmaß. Einzig der Indikator für gastrointestinale Symptome (wechselnde Obstipation mit Diarrhö) korrelierte signifikant mit dem Kohärenzgefühl und der allgemeinen Lebensqualität. Die Autoren und Autorinnen merken an, dass abzuklären ist, ob Interventionen, die darauf abzielen, das Kohärenzgefühl und die Lebensqualität zu verbessern Auswirkungen auf den psychologischen Leidensdruck, der mit dem Reizdarmsyndrom verbunden ist, haben.

Smith veröffentlichte 2006 eine der wenigen pflegerischen Arbeiten zum Reizdarmsyndrom mit dem Titel „*GI nursing. Irritable bowel syndrome: quality of life and nursing interventions.*“ In diesem Artikel wird auf die Inzidenz, die Auslöser, die Diagnose und die Therapie des Reizdarmsyndroms eingegangen. Ein spezielles Augenmerk legt die Autorin dabei auf die Rolle der Pflege bei der Behandlung chronischer Krankheiten.

Zur Messung der Lebensqualität wurden auch Reizdarmspezifische Fragebögen entwickelt. Im Anschluss werden zwei Forschungsergebnisse zu diesem Thema vorgestellt. Longstreth et al. (2005) setzten sich zum Ziel, eine Skala bezüglich der Auswirkungen des Reizdarmsyndroms als Basis für einen krankheitsspezifischen Fragebogen zu entwickeln, die sogenannte *Irritable Bowel Syndrome Impact Scale* (IBS-IS). Dabei wurden 26 Items auf fünf Domänengruppen verteilt: Müdigkeit, Auswirkungen auf die täglichen Aktivitäten, Schlafstörungen, emotionale Belastungen und Essgewohnheiten. Die Untersuchung an 155 Patienten und Patientinnen zeigte, dass es sich bei diesem Tool um ein benutzerfreundliches Instrument handelt und im klinischen Bereich eingesetzt werden kann. Drossman et al. validierten 2000 in einer weiteren Studie den IBS-QOL, einen krankheitsbezogenen Fragebogen zur Messung der Lebensqualität und kamen ebenfalls zu dem Ergebnis, dass dieser Fragebogen positiv auf die Bedürfnisse von Patienten und Patientinnen im klinischen Bereich anspricht.

Was bedeutet es nun für die Menschen, mit dem speziellen Aspekt des imperativen Stuhldrangs zu leben? Wie bereits vorangehend erläutert, gibt es eine Vielzahl von Studien, die sich mit dem Reizdarmsyndrom und der Lebensqualität beschäftigen. Über das Erleben des speziellen Symptoms des imperativen Stuhldrangs konnten aber keine Studien identifiziert werden. Ziel dieser Arbeit ist es nun, sich diesem Phänomen speziell zu widmen und die Bedeutung für die betroffenen Patienten und Patientinnen in Erfahrung zu bringen.

5. Reizdarmsyndrom und imperativer Stuhldrang in den Pflegediagnoseklassifikationssystemen

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, stellen Fehlfunktionen der Ausscheidungsfunktionen ein Tabuthema unserer Gesellschaft dar, dass erst allmählich in das Blickfeld des öffentlichen Interesses gelangt. Blähungen, Obstipation aber auch Harninkontinenz sind Bereiche, über die in der Öffentlichkeit bereits gesprochen wird. Diese Entwicklung spiegelt sich auch in Werbeeinschaltungen diverser Medien wider, Produkte zur Verbesserung der Darmtätigkeit bei Blähungen oder Verstopfung sind Gang und gäbe und auch Werbungen für Einlagen bei Harninkontinenz werden bereits im Fernsehen gesendet. Durchfall und Stuhlinkontinenz sind aber immer noch stark tabuisiert.

Diese Entwicklung findet man auch in den unterschiedlichen Pflegediagnoseklassifikationssystemen. Im Anschluss wird auf die Pflegediagnoseklassifikationssysteme nach NANDA, POP® und ICNP® eingegangen.

5.1 Pflegediagnosen nach NANDA

Es gibt derzeit keine Pflegediagnose Stuhldrang und im Gegensatz zur Harninkontinenz gibt es auch keine zusätzlichen Diagnosen analog zur Drangurininkontinenz beziehungsweise zum Risiko einer Drangurininkontinenz. Etwas differenzierter wird bereits die Obstipation behandelt. Bezüglich der Ausscheidung, das heißt „Prozessen bezogen auf die Sekretion und Exkretion von Ausscheidungsprodukten des Körpers“ (Berger et al., 2008, S. 322) bestehen heute folgende Pflegediagnosen:

- Stuhlinkontinenz
- Obstipation
- Subjektiv empfundene Obstipation
- Risiko einer Obstipation
- Diarrhö
- Funktionelle Urininkontinenz
- Reflexurininkontinenz
- Stressurininkontinenz
- Totale Urininkontinenz

- Drangurininkontinenz
- Risiko einer Drangurininkontinenz
- Beeinträchtigte Urinausscheidung
- Harnverhalt
- Bereitschaft zur verbesserten Urinausscheidung
- Überlaufinkontinenz

Die Definitionen von Diarrhö und Stuhlinkontinenz nach dem NANDA Pflegediagnoseklassifikationssystem wurden bereits im Abschnitt 3 dieser Arbeit ausgeführt. Es wird an dieser Stelle aber nochmals darauf hingewiesen, dass Stuhldrang und die Unfähigkeit, die Stuhlentleerung zu verzögern unter anderem als bestimmende Merkmale der Stuhlinkontinenz angeführt werden. Das bedeutet, dass der imperative Stuhldrang ein Merkmal von Stuhlinkontinenz ist und damit der Pflegediagnose Stuhlinkontinenz gleichzusetzen wäre.

Aufgrund der Definition von imperativen Stuhldrang, wie sie im Abschnitt 3 beschrieben wurde, wird im folgenden auf zwei Pflegediagnosen bezüglich der Urininkontinenz im speziellen eingegangen, weil diese Pflegediagnosen als Vorlage für eine Erweiterung der Pflegediagnosen zu Stuhlausscheidungsfehlfunktionen dienen könnten. Es sei an dieser Stelle auch nochmals erwähnt, dass in der medizinischen Literatur der Begriff der Drangstuhlinkontinenz sehr wohl verwendet wird (vgl. Eickhoff & Riemann, 2008, S. 103; Gruss, 2004, S. 35).

Drangurininkontinenz wird als „unwillkürliches Harnlassen, das kurz nach einem starken Harndrang auftritt“ (Berger et al., 2008, S. 59) beschrieben. Das Risiko einer Drangurininkontinenz wird laut Berger et al. (2008) als „Risiko eines unwillkürlichen Urinabgangs verbunden mit einer plötzlichen, starken Empfindung eines Harndrangs“ (S. 60) definiert.

Wie bereits zuvor beschrieben wird Stuhldrang als Merkmal bei Diarrhö und Stuhlinkontinenz angeführt, im Gegensatz zur Drangurininkontinenz wird aber bei keiner Pflegediagnose explizit ein „starker Stuhldrang“ oder „starke Empfindung eines Stuhldrangs“ beschrieben, das wiederum dem Phänomen des „imperativen Stuhldrangs“ näherkäme.

5.2 Pflegediagnosen nach POP®

Ein ähnliches Bild wie im Pflegediagnoseklassifikationssystem nach NANDA zeigt sich auch im Pflegediagnoseklassifikationssystem nach POP® (PraxisOrientierte Pflegediagnostik). Stefan, Allmer, Eberl, Hansmann, Jedelsky, Michalek, Pandzic, Schalek und Tomacek (2009) unterteilen die Domäne Ausscheidung in die Klassen Stuhlausscheidung, Harnausscheidung sowie Gewebeintegrität (vgl. S. 27 f.). Zur Klasse der Stuhlausscheidung zählen demnach:

- Verstopfung, Risiko
- Verstopfung
- Verstopfung, subjektiv
- Durchfall
- Stuhlinkontinenz
- Stuhlausscheidung, Entwicklung der Ressourcen (vgl. S. 27).

Zur Klasse der Harnausscheidung zählen:

- Harnausscheidung, beeinträchtigt
- Harnausscheidung, Entwicklung der Ressourcen
- Belastungsharninkontinenz
- Drangharninkontinenz, Risiko
- Drangharninkontinenz
- Harninkontinenz, funktionell
- Enuresis (Einnässen), Risiko
- Enuresis (Einnässen) (vgl. S. 27 f).

Stefan et al. (2009) definieren Durchfall als „ein Pflegephänomen, bei dem ein Mensch dünnen, wässrigen, ungeformten Stuhl ausscheidet.“ (S. 163) Als Symptome aus Patientensicht nennen sie vermehrten Stuhldrang, dünne, wässrige Stühle, Bauchschmerzen, Blähungen, Bauchkrämpfe und übel riechenden Stuhl; aus Sicht der Pflegeperson vermehrte Stuhlentleerung (mindestens 3-mal flüssiger Stuhl pro Tag), vermehrte Darmgeräusche sowie Farbveränderung/Beimengungen (vgl. S. 164).

Stuhlinkontinenz definieren Stefan et al. (2009) als „ein Pflegephänomen, bei dem ein Mensch seinen Stuhlabgang oder seine Darmgase nicht kontrollieren kann und eine un-

willkürliche Entleerung des Darminhaltes erfolgt.“ (S. 168) Als Symptome aus Patientensicht nennen sie die Beeinträchtigung/Einschränkung, die Defäkation zu verzögern, unwillkürliche Stuhlentleerung, unvollständige Stuhlentleerung, Stuhldrang und unmittelbare Darmentleerung, die Beeinträchtigung, den Stuhldrang zu spüren, das unkontrollierbare Entweichen von Darmgasen, die Äußerung, den Stuhldrang nicht wahrnehmen zu können sowie die Äußerung, den Stuhldrang wahrnehmen zu können, aber unfähig zu sein, geformten Stuhl auszuscheiden; aus Sicht der Pflegeperson nennen sie den konstanten Verlust von Stuhl, Fäkalgeruch, fäkale Spuren auf der Kleidung oder Bettwäsche, gerötete perianale Haut und eine unvollständige Stuhlentleerung (vgl. S. 169).

Gemäß diesen aufgelisteten Merkmalen entspricht der imperative Stuhldrang auch aus Sicht des POP® Pflegediagnoseklassifikationssystems einer Stuhlinkontinenz, da die Merkmale „Beeinträchtigung beziehungsweise Einschränkung, die Defäkation zu verzögern“ und „Stuhldrang und unmittelbare Darmentleerung“ für die Pflegediagnose Stuhlinkontinenz sprechen.

Analog zu den Ausführungen gemäß dem Pflegediagnoseklassifikationssystem nach NANDA ist auch in diesem Pflegediagnoseklassifikationssystem zu überlegen, ob eine Erweiterung der Pflegediagnosen bezüglich Stuhlausscheidungsunregelmäßigkeiten sinnvoll wäre. Auch im Pflegediagnoseklassifikationssystem nach POP® finden sich die Pflegediagnosen Drangharninkontinenz sowie Drangharninkontinenz, Risiko die als Vorlage dienen könnte. Stefan et al. (2009) definieren Drangharninkontinenz als „ein Pflegephänomen, bei dem ein Mensch einen unkontrollierbaren Harnverlust erlebt, der mit plötzlich auftretendem, nur schwer unterdrückbarem Harndrang einhergeht oder diesem unmittelbar vorausgeht.“ (S. 199) Drangharninkontinenz, Risiko definieren Stefan et al. (2009) als „ein Pflegephänomen, bei dem ein Mensch ein Risiko hat, einen unkontrollierbaren Harnverlust zu erleben, der mit plötzlich auftretendem, nur schwer unterdrückbarem Harndrang einhergeht oder diesem unmittelbar vorausgeht.“ (S. 194)

5.3 Pflegediagnosen nach ICNP®

Das Pflegediagnoseklassifikationssystem nach ICNP® besteht aus zwei wesentlichen Säulen, den Pflegephänomenen auf der einen Seite und den Pflegehandlungen auf der anderen Seite. Beide Säulen sind im Gegensatz zu den voran beschriebenen Pflegediag-

noseklassifikationssystemen multiaxial aufgebaut. Im Anschluss wird auf die Klassifikation der Pflegephänomene nach ICNP® eingegangen, wobei zunächst die Definition und der Aufbau der Klassifikation der Pflegephänomene beschrieben wird und danach die für diese Arbeit relevanten Pflegediagnosen erläutert werden.

In der deutschen Übersetzung des ICN (International Council of Nurses, 2003) werden folgende Definitionen für die Klassifikation von Pflegephänomenen verwendet:

„**Pflegephänomen**: Ein für die pflegerische Praxis relevanter Aspekt der Gesundheit.

Pflegediagnose: Eine Bezeichnung, die einer Entscheidung von Pflegenden gegeben wird, die im Fokus von Pflegehandlungen ist. Eine Pflegediagnose setzt sich zusammen aus Begriffen, die in den Achsen der Klassifikation der Pflegephänomene enthalten sind.“
(S. 135)

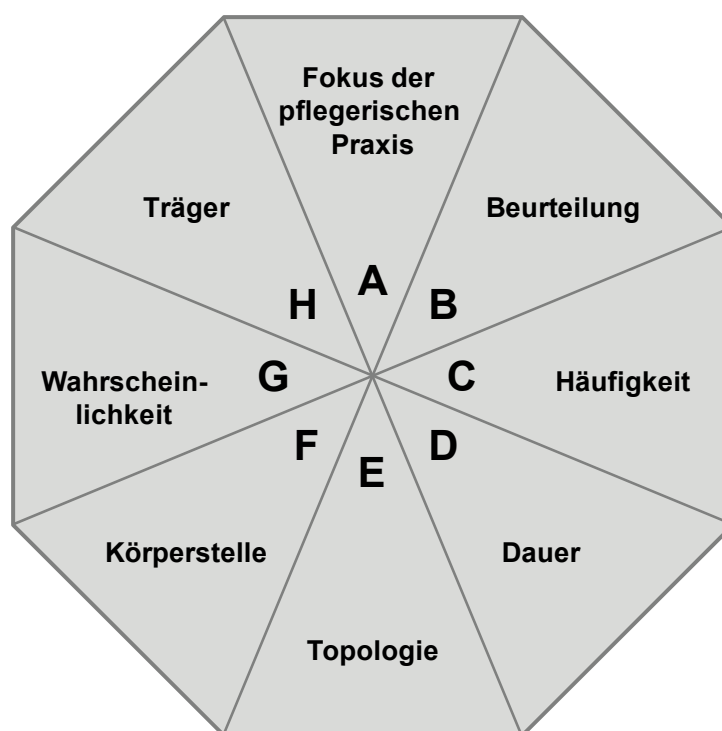


Abbildung 4: Achsen der Klassifikation der Pflegephänomene

Eigene Darstellung nach ICN (2003)

Die in der Abbildung 4 dargestellten Achsen werden im Zuge der ICNP-Klassifikation von der INC wie folgt definiert:

- „**Achse A:** Fokus der pflegerischen Praxis: Der Betrachtungsbereich, der beschrieben wird durch den gesellschaftlichen Auftrag und den professionellen und konzeptuellen Rahmen (Verständnis) der professionellen pflegerischen Praxis. Beispiele sind: Schmerz, Gewalt, Armut.
- Achse B:** Beurteilung: die klinische Option, das Einschätzen oder das Bestimmen der professionellen pflegerischen Praxis in Bezug auf das Stadium eines Pflegephänomens einschließlich der relativen Qualität, der Intensität oder des Grades der Manifestation des Pflegephänomens. Beispiele sind: gesteigert, nicht adäquat, verbessert.
- Achse C:** Häufigkeit: die Anzahl des Auftretens oder der Wiederholungen eines Pflegephänomens während eines Zeitintervalls. Beispiele sind: unterbrochen, häufig.
- Achse D:** Dauer: die Länge eines Zeitintervalls, während dessen ein Pflegephänomen auftritt. Beispiele sind: akut, chronisch.
- Achse E:** Topologie: die anatomische Region in Bezug auf einen mittleren Punkt oder die Ausdehnung eines Pflegephänomens. Beispiele sind: rechts, links, seitlich, teilweise, total.
- Achse F:** Körperstelle: die anatomische Position oder Lokalisation eines Pflegephänomens. Beispiele sind: Auge, Finger.
- Achse G:** Wahrscheinlichkeit: die Möglichkeit des Auftretens eines Pflegephänomens. Beispiele sind: Risiko (für), Chance (für).
- Achse H:** Träger: die Entität, die das Pflegephänomen haben kann. Beispiele sind: Individuum, Familie, Gemeinschaft/Gesellschaft.“ (S. 136 f.)

Die Formulierung einer Pflegediagnose nach ICNP® muss zumindest einen Begriff der Achse A (Fokus der pflegerischen Praxis) und einen Begriff der Achse B (Beurteilung) oder der Achse G (Wahrscheinlichkeit) enthalten. Weitere Achsen können zur Konkretisierung der Pflegediagnose angeführt werden, allerdings darf pro Achse nur ein Begriff formuliert werden (vgl. ICN, 2003, S. 137).

Die Achse *Fokus der pflegerischen Praxis* enthält einen Bereich Ausscheidung. Zu dieser Kategorie zählen:

- Stuhlausscheidung
- Stuhlinkontinenz
- Enkopresis
- Diarrhö
- Obstipation
- Kotsteine
- Andere
- Blähungen
- Andere
- Harnausscheidung
- Harninkontinenz
- Stressinkontinenz
- Reflexinkontinenz
- Dranginkontinenz
- Funktionelle Inkontinenz
- Enuresis, Bettnässen
- Andere
- Restharn
- Andere
- Perspiration, Schwitzen
- Andere (vgl. INC, 2003, S. 149)

Ausscheidung wird als „eine Art von Funktion mit den spezifischen Merkmalen: Bewegen und Entleeren von Abfallprodukten als Exkrement“ (ICN, 2003, S. 175) definiert.

Die Definition für Stuhlinkontinenz nach INC (2003) lautet: „Stuhlinkontinenz ist eine Art von Stuhlausscheidung mit den spezifischen Merkmalen: unwillkürliche, unkontrollierte Stuhlentleerung verbunden mit inadäquater Peristaltik, wenig oder keine Bewegung, schlechte Nahrung, arbeitsbezogene Dehnung, neuromuskuläre Defekte oder Defekte der Skelettmuskulatur und Krankheiten.“ (S. 176)

Die Definition für Diarrhö lautet nach INC (2003): „Diarrhö ist eine Art von Stuhlausscheidung mit dem spezifischen Merkmalen: Entleerung von losem, flüssigem, ungeformtem Stuhl, gesteigerte Häufigkeit der Ausscheidung verbunden mit steigenden Darmgeräuschen, Krämpfen und Dringlichkeit der Entleerung.“ (S. 175)

Da Pflegediagnosen immer multiaxial erstellt werden, werden im Anschluss einige Ausführungen zu möglichen Kategorien der anderen Achsen angeführt. Achse B, *Beurteilung*, ermöglicht zunächst eine Einordnung in ja/nein, wobei wenn ein Pflegephänomen mit ja beantwortet wird, folgende Abstufungen möglich sind:

- Ja zu einem geringeren Grad
- Ja zu einem mittleren Grad
- Ja zu einem hohen Grad
- Ja zu einem sehr hohen Grad (vgl. ICN, 2003, S. 265).

Die Achse C, *Häufigkeit*, teilt sich in kontinuierlich und unterbrochen, wobei hier die Abstufungen sehr oft, oft, manchmal, selten, sehr selten, niemals zur Verfügung stehen. (vgl. ICN, 2003, S 317)

Für die Bildung eine Pflegediagnose, die dem imperativen Stuhldrang näherkommt, bietet sich laut ICN vor allem die Achse G, *Wahrscheinlichkeit* an. Hier steht die Option „Risiko“ für zur Auswahl, die sich wie folgt untergliedert:

- Sehr hohes Risiko für
- Hohes Risiko für
- Mittleres Risiko für
- Niedriges Risiko für
- Sehr geringes Risiko für (vgl. ICN, 2003, S 338).

Im Gegensatz zu den Pflegediagnoseklassifikationssystemen nach NANDA und POP® ermöglicht das Pflegeklassifikationssystem nach INCP® eine Pflegediagnose Risiko für eine Stuhlinkontinenz, die durch die oben angeführten Abstufungen, sowohl bei der Wahrscheinlichkeit, der Beurteilung und der Häufigkeit so eingeschränkt werden kann, dass ein Patient oder eine Patientin mit imperativen Stuhldrang nicht automatisch als stuhlinkontinent eingestuft wird.

6. Theoretischer Rahmen – Die chronische Krankheit

Das Reizdarmsyndrom als funktionelle gastrointestinale Erkrankung ist wie schon in den vorangehenden Abschnitten erläutert nach dem heutigen Wissensstand nicht heilbar und somit eine chronische Erkrankung, die die Betroffenen ein Leben lang begleitet. Im Gegensatz zu anderen chronischen Erkrankungen sind die Patienten und Patientinnen aber nicht mit einer -zum Teil langfristigen – infausten Prognose konfrontiert.

Vor dem Hintergrund der Fragestellung dieser Arbeit – dem Erleben des Phänomens des imperativen Stuhldrangs bei Personen mit Reizdarmsyndrom – wird im folgenden Abschnitt das Augenmerk auf das Leben mit chronischer Krankheit gelegt, sowie auf spezielle Aspekte der chronischen Krankheit bezüglich Stigma, soziale Isolation sowie das Thema Lebensqualität. Neben dem Modell von Grypdonck wird auf das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ von Paterson eingegangen, da sich dieses Modell nach Ansicht der Autorin dieser Arbeit gut auf das Krankheitsbild des Reizdarmsyndroms anwenden lässt.

6.1 Definition von chronischen Krankheit

„Unter chronischer Krankheit versteht man das irreversible Vorhandensein beziehungsweise die Akkumulation oder dauerhafte Latenz von Krankheitszuständen oder Schädigungen, wobei im Hinblick auf unterstützende Pflege, Förderung der Selbstversorgungskompetenz, Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit und Prävention weiterer Behinderung das gesamte Umfeld des Patienten gefordert ist.“ (Curtin & Lubkin, 2002, S. 26) Wied und Warmbrunn (2003) bieten neben dieser pflegewissenschaftlichen Definition (vgl. S. 207) auch eine medizinisch/krankenpflegerische Definition an: „anhaltender und dauerhafter Prozess, der degenerativ mit körperlichen, sozialen und psychischen Beeinträchtigungen oder Behinderungen einhergeht und i.d.R. eine langanhaltende medizinische Überwachung, Beobachtung und pflegerische Betreuung erfordert (M. Mischo-Kelling, 1992); es existiert keine allgemein anerkannte einheitliche Definition, ab wann eine Erkrankung als chronisch klassifiziert wird. Auch die genaue Differenzierung zwischen „akuter“ und „chronischer Krankheit“ fehlt.“ (S. 207)

Curtin und Lubkin (2002) gehen deshalb auch auf die unterschiedlichen Definitionen und Merkmale chronischer Krankheit ein und stellen unterschiedliche Ansätze verschiedener Wissenschaftler gegenüber. (vgl. S. 24 f.)

6.2 Modelle und Theorien zur chronischen Krankheit

6.2.1 Leben mit chronischer Krankheit – Das Modell von Grypdonck

Menschen mit einer chronischen Krankheit, aber auch deren Angehörigen reagieren nicht gleich, wie sie den Umstand der chronischen Krankheit aufnehmen und bewältigen. Grypdonck (2005) identifiziert zwei verschiedene Arten, wie chronisch Kranke auf die Krankheit reagieren. Manche dieser Patienten und Patientinnen versuchen, das Beste aus ihrer Krankheit und ihrem Leben zu machen und passen ihr Leben den neuen Erfordernissen an. Ihre Strategie lässt sich wie folgt beschreiben: „Sie sind Menschen mit einer Krankheit. Sie haben eine Krankheit die ganze Zeit, aber sie sind nicht die ganze Zeit krank.“ (Grypdonck, 2005, S. 22) Die andere Gruppe von Patienten und Patientinnen mit einer chronischen Krankheit ist mit ihrem Leben unzufrieden. Sie fühlen sich vom Schicksal schlecht behandelt und finden keine Strategie, die schwerwiegenden Verluste zu bewältigen. „Sie sind PatientInnen im wahren Sinn des Wortes: sie leiden – und Leiden ist ihre vorherrschende Art zu sein.“ (Grypdonck, 2005, S. 22)

Grypdonck (2005) verweist darauf, dass heute noch wenig darüber bekannt ist, warum sich ein Patient oder eine Patientin zu der einen oder der anderen Gruppe hin entwickelt. Allerdings hat es maßgeblichen Einfluss auf die Lebensqualität, ob ein chronisch Kranker zu der einen oder der anderen Gruppe gehört.

Bezüglich der subjektiven Wahrnehmung von chronischer Krankheit halten Curtin und Lubkin (2002) fest, dass „Pfleger und andere Fachleute des Gesundheitswesens Chronizität auf zweierlei Weise betrachten können:

- Positiv – und damit als einen Zustand, der zur Weiterentwicklung eines Klienten, seiner Familie oder der Gesellschaft beitragen kann, oder aber
- Negativ – und damit als einen Zustand, der das Versagen bei der vollständigen Wiederherstellung zum Ausdruck bringt.“ (S. 22)

Das Leben mit einer chronischen Krankheit und deren Bewältigung zeichnet sich durch wesentliche Merkmale beziehungsweise Prozesse aus.

Zunächst verändert eine chronische Krankheit die Beziehung eines Menschen zu seinem Körper, er kann sich auf seinen Körper nicht mehr verlassen. Gesunde Menschen, deren Körper normal funktioniert sind sich im Regelfall ihres funktionierenden Körpers nicht bewusst. Das Auftreten einer chronischen Krankheit verändert diese „Nicht-Wahrnehmung“ (vgl. Grypdonck, 2005, S. 23). „Die Beteiligung des Körpers an der Gestaltung des Lebens ist nicht mehr selbstverständlich, nicht länger unproblematisch.“ (Grypdonck, 2005, S. 24). Weiters führt Grypdonck (2005) aus: „Der Verlust des selbstverständlichen Funktionierens des Körpers, die Tatsache, dass man ihm nicht trauen kann, und das Leiden, das daraus entsteht, dass er nicht funktioniert, kann zu einer Trennung zwischen dem Körper und der Person führen.“ (S. 24) Sie führt als Beispiele Menschen mit Multipler Sklerose oder auch Menschen mit großen Schmerzen nach Verbrennungen an, die meinen ihr Körper sei krank beziehungsweise ihr Körper schmerze.

Ein weiteres typisches Merkmal einer chronischen Krankheit ist es, dass der beziehungsweise die Betroffene Sinn im Leben finden muss, um die existentielle Krise zu überwinden. Eine chronische Krankheit ruft sowohl praktische als auch existentielle Unsicherheit hervor. Es erhebt sich die Frage, wie lebenswert das Leben noch ist (vgl. Grypdonck, 2005). „Personen mit einer chronischen Krankheit antworten auf diese Unsicherheit oft, indem sie „Tag für Tag“ leben, wie sie es nennen.“ (Grypdonck, 2005, S. 26)

Als weiteres wesentliches Merkmal einer chronischen Krankheit wird nun auf den Prozess verwiesen, der es erfordert, die Aktivitäten des täglichen Lebens in ein Management der täglichen Probleme zu transferieren. „Die Beschränkungen durch die Krankheit machen aus den Aktivitäten des täglichen Lebens tägliche Probleme.“ (Toombs, 1992, zitiert nach Grypdonck, 2005, S. 28) Grypdonck (2005) beschreibt diesen Prozess treffend: „Chronische Kranke entwickeln spezifische Strategien, um ihre täglichen Probleme zu bewältigen und deren Einfluss zu begrenzen. Sie erkennen die Grenzen, die ihnen ihr kranker Körper auferlegt, und versuchen, mit der Situation fertig zu werden“ (S. 29) und weiters: „Ein wichtiger Aspekt des Managements der täglichen Aktivitäten ist das Wählen: das zu tun, was wichtiger ist, und das zu lassen oder anderen überlassen, was weniger wichtig ist. Timing ist ein anderer Aspekt dieses Managements: Dinge dann zu tun, wenn die Konsequenzen am wenigsten beschwerlich sind.“ (S. 29)

Zuletzt wird noch darauf verwiesen, dass ein wesentliches Merkmal der chronischen Krankheit die Betroffenheit der ganzen Familie darstellt. Dies gilt nicht nur für den Fall, dass Angehörige ihre Familienmitglieder pflegen, sondern auch, wenn das nicht der Fall ist. Die chronische Krankheit eines Familienmitgliedes hat Auswirkungen auf das eigene Leben (vgl. Grypdonck, 2005, S. 30).

6.2.2 Das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ von Paterson

Vorangehende Modelle wie zum Beispiel das „Nursing Model of chronic illness management based upon the trajectory framework“ von Corbin & Strauss (1991) gehen von einem in Phasen eingeteilten Prozess aus, bei dem die Patienten und Patientinnen einen vorhersagbaren Ablauf folgen.

Paterson publizierte im Jahr 2001 das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ auf Basis einer Metastudie, die 292 qualitative Studien aus den Jahren 1980 bis 1996 umfasste und wandte dabei die Methode der Metasynthese an. Durch dieses Modell ist es möglich, frühere Forschungsbeiträge zum Thema des Erlebens von chronischer Krankheit und die oft zu Ratlosigkeit geführt haben in einer neuen Sichtweise zu betrachten. Dieses neue Modell liefert auch einen Ansatz zu verstehen, warum Menschen mit einer chronischen Krankheit oft ein Verhalten an den Tag legen, dass auf den ersten Blick kontraproduktiv wirkt (vgl. S. 21).

Das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ zeigt auf, dass das Leben mit einer chronischen Krankheit einen fortlaufenden, sich ständig wechselnden Prozess darstellt, in dem Menschen eine komplexe Dialektik zwischen ihnen selbst und ihrer Welt erfahren. Allgegenwärtig sind dabei die beiden Dimensionen einer chronischen Krankheit, nämlich die Krankheit selbst sowie die Dimension der Gesundheit (vgl. S. 23).

Das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ geht nun von diesen zwei zentralen Perspektiven, der Gesundheit und der Krankheit aus und zeigt, dass bei Menschen mit einer chronischen Krankheit immer eine der beiden Perspektiven im Vordergrund steht. Paterson (2001) nennt diese Perspektiven „Illness in the Foreground“ beziehungsweise „Wellness in the foreground“ (vgl. S. 23) wie dies auch in der Abbildung 5 ersichtlich ist.

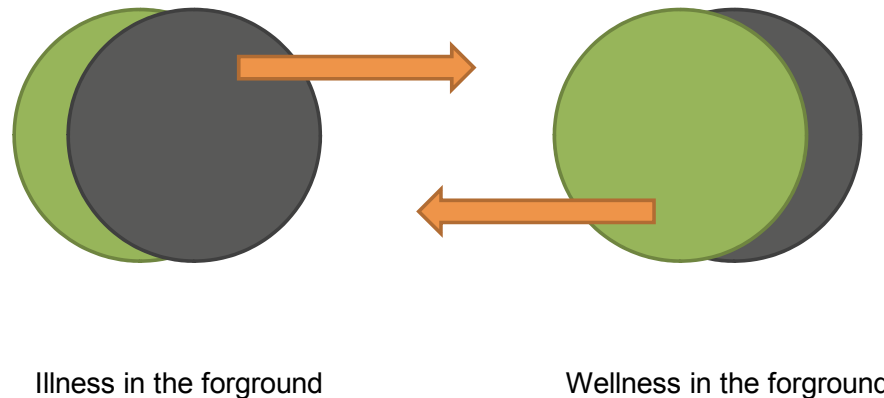


Abbildung 5: Das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness

Eigene Darstellung nach Paterson (2001)

Die Perspektive „Illness in the foreground“ zeichnet sich durch einen speziellen Fokus auf die Krankheit selbst und das mit der chronischen Krankheit verbundene Leiden beziehungsweise die damit verbundenen Verluste und Belastungen aus. Menschen, die diese Perspektive einnehmen, werden von ihrer Krankheit so vereinnahmt, dass sie Schwierigkeiten haben, die Bedürfnisse ihrer Umwelt wahrzunehmen. Diese Perspektive hat aber auch eine schützende Wirkung auf diese Menschen (vgl. S. 23).

Die Perspektive „Wellness in the foreground“ ermöglicht es den Personen, die diese Perspektive einnehmen, die chronische Krankheit als eine Chance für eine positive Veränderung bezüglich ihrer Beziehungen zur Umwelt zu bewerten. Diese Personen versuchen eine Übereinstimmung zwischen ihrer Selbstidentität und der Identität, die durch die Erkrankung hervorgerufen wird, zu finden. In dieser Perspektive wird das Selbst, nicht der kranke Körper zum Ursprung der Identität, wobei der Körper vom Geist abgespalten wird und abgegrenzt betrachtet wird (vgl. S. 23).

Während des Verlaufs der chronischen Krankheit kann es nun vorkommen, dass die Patienten beziehungsweise Patientinnen zwischen den von ihnen eingenommenen Perspektiven wechseln. Beim Wechsel von der Perspektive „Wellness in the foreground“ zur Perspektive „Illness in the foreground“ wurde als wesentlicher Faktor die Gefahr, die Kontrolle zu verlieren, identifiziert. Anzeichen einer Verschlechterung der Krankheit, der Mangel, die Krankheit ausreichend managen zu können, mit der Krankheit im Zusammenhang stehende Stigmatisierung und der Umgang mit anderen, der die zunehmende Abhängigkeit und Hoffnungslosigkeit aufzeigt, stellen eine solche Bedrohung des Kontrollverlusts dar. Aber auch einschneidende Lebensereignisse oder außergewöhnliche

Situationen können dazu führen, dass Menschen mit einer chronischen Krankheit ihre Perspektive ändern, in der danach die Krankheit im Vordergrund steht (vgl. S. 24).

Paterson (2001) weist aber auch darauf hin, dass Strategien, die Personen mit der Perspektive „Wellness in the foreground“ anwenden, um diese Perspektive beibehalten zu können, schlussendlich zu einer Umkehrung führen können und sich Personen in der „Illness in the foreground“-Perspektive wiederfinden. So führt sie zum Beispiel Selbsthilfegruppen an, die den Krankheitsfokus betonen und so zu einer Umkehrung führen können (vgl. S. 24).

Die Rückkehr zur Perspektive „Wellness in the foreground“ wird von Forschern und Forscherinnen als eine Art „Auflehn“ beschreiben, das mit einer wieder erstarkten Hoffnung und neuem Optimismus einhergeht. Diese Rückkehr zur Perspektive „Wellness in the foreground“ setzt aber auch voraus, dass die Person erkennt, dass sie sich in der „Illness in the foreground“-Perspektive befindet und einen Bedarf an einem Wechsel in die andere Perspektive hat. Die Initialzündung für so einen Wechsel kann sowohl verlaufend erfolgen, kann aber auch die Folge einer plötzlichen Erkenntnis sein. Es gibt aber wenige Forschungsergebnisse, wie Personen aus dem Gesundheitswesen Menschen unterstützen können, diesen Perspektivenwechsel zu vollziehen (vgl. S. 24).

Das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ zeigt aber auch einige Paradoxe auf, die sich in der Erfahrung von chronischer Krankheit zeigen. Das auffälligste Paradoxon ist die Tatsache, dass Personen, die die Perspektive „Wellness in the foreground“ eingenommen haben, sich trotzdem der Bewältigung der chronischen Krankheit stellen und diese managen müssen. Die betroffene Person muss gleichzeitig die Krankheit als Faktum anerkennen und gleichzeitig deren Einschränkungen ablehnen. Diese Menschen müssen aber manche Aktivitäten des täglichen Lebens planen, Spontaneität ist nicht mehr möglich. Es zeigt sich aber auch, dass Menschen, um ihre Gesundheitsperspektive beibehalten zu können, Veränderungen, die mit der Erkrankung in Zusammenhang stehen, ignorieren und damit einen Fortschritt im Verlauf der Erkrankung ermöglichen. Ein weiteres Paradoxon stellt die Tatsache dar, dass Personen, die die Perspektive „Wellness in the foreground“ eingenommen haben, gezwungen sind, auf die andere Perspektive einzunehmen, um gesellschaftlich anerkannt zu sein beziehungsweise um Leistungen des Gesundheitswesens zu erhalten (vgl. Paterson, 2001, S. 25).

Paterson (2001) weist in ihrer Studie abschließend darauf hin, dass es Aufgabe der Health Care Professionals ist, zu erkennen, welche Perspektive ein Mensch mit einer chronischen Erkrankung einnimmt, nicht zu werten, ob dies richtig oder falsch ist und diese Personen zu unterstützen zu erkennen, welche Perspektive sie eingenommen haben. Begriffe wie Akzeptanz oder Verweigerung lehnt Paterson (2001) ab, weil sie wenig Bedeutung im Zusammenhang mit chronischer Erkrankung haben und meint abschließend, dass dieses Modell auch zeigt, dass das Erleben von chronischer Krankheit von Mensch zu Mensch verschieden ist (vgl. S. 25).

6.3 Chronische Krankheit und Stigma

6.3.1 Was versteht man unter Stigma?

Die Definition für Stigma laut etymologischen Wörterbuch lautet: „Stigma, n.: Merkmal, (entehrendes) Kennzeichen, Wundmal. (...) wird Anfang des 17. Jhs. in seinen Bedeutungen 'den Sklaven und Verbrechern zur Beschimpfung eingebranntes Zeichen, Brandmal' und (mlat.) 'eins der fünf Wundmale Christi' ins Dt. übernommen. Seit der 2. Hälfte des 19. Jhs. begegnet übertragener Gebrauch 'Kennzeichen, Merkmal, Schandmal' in der Medizin 'Krankheitsanzeichen' (1. Hälfte 19. Jh.). Früher bezeugt ist *stigmatisieren* Vb. 'brandmarken, mit den fünf Wundmalen Christi zeichnen' (16. Jh.), (aus kultischen beziehungsweise rituellen Gründen) 'Wundmale, Narben beibringen' (18. Jh.), übertragen '(kenn)-zeichnen, verleumden' (19. Jh).“ (Pfeifer, 2004, S. 1363)

Aus soziologischer Sichtweise definiert Peuckert (2006) Stigma als „ein physisches, psychisches oder soziales Merkmal, durch das sich eine Person von den übrigen Mitgliedern einer Gesellschaft oder Gruppe, der sie angehört, negativ unterscheidet und das sie von vollständiger sozialer Anerkennung ausschließt.“ (S. 315) Weiters vermerkt Peuckert: „Ein zentrales Kennzeichen von Stigmata ist, dass den Merkmalsträgern weitere, ebenfalls negative Eigenschaften zugewiesen werden, die mit dem ursächlichen Merkmal oder dem tatsächlichen Verhalten nichts zu tun haben (Generalisierungseffekt).“ (S. 315)

6.3.2 Das Stigmatisierungskonzept von Goffman

Erving Goffman hat die Stigmaforschung maßgeblich beeinflusst und sein 1963 erstmalig erschienenes Buch „Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität“ stellt einen Meilenstein in der Stigmaforschung dar. Goffman definiert dabei im Zuge seiner Ausführungen eine Reihe von Begrifflichkeiten, auf die wichtigsten wird im Anschluss eingegangen.

Soziale Identität

Die Gesellschaft nutzt Attribute, um die Personen einer Gesellschaft zu kategorisieren, wobei der komplette Satz von Attributen, der einer Kategorie zugeordnet wird, dazu genutzt wird um Personen, die uns fremd sind, im täglichen sozialen Umgang als gewöhnlich und normal zu empfinden (vgl. Goffman, 1996, S. 9f.). Diese Kategorien und damit verbundenen Eigenschaften nennt Goffman (1996) soziale Identität, wobei zwischen einer virtualen sozialen Identität und einer aktuellen sozialen Identität unterschieden wird. Unter der virtualen sozialen Identität wird die Forderung verstanden, die eine Person einem Individuum zuschreibt beziehungsweise von ihm erwartet. Von der aktuellen sozialen Identität spricht man bei den Kategorien und Attributen, die das Individuum tatsächlich besitzt. Es ist offensichtlich, dass es zwischen der virtualen sozialen Identität und der aktuellen sozialen Identität zu einer Diskrepanz kommen kann, dass eine Person ein Attribut aufweist, dass in der Kategorie nicht vorgesehen ist. Ein solches Attribut nennt Goffman ein Stigma, vor allem, wenn es eine extensive diskreditierende Wirkung aufweist (vgl. Goffman, 1996, S. 10 f.).

Stigma

Goffman betont, dass der Begriff Stigma im Zusammenhang mit Eigenschaften benutzt wird, wobei die Relationen nicht außer Acht gelassen werden dürfen. Er schreibt: „Ein und dieselbe Eigenschaft vermag den einen Typus zu stigmatisieren, während sie die Normalität eines anderen bestätigt, und ist daher als ein Ding an sich weder kreditierend noch diskreditierend.“ (Goffman, 1996, S. 11)

Arten von Stigmata

Goffman unterscheidet drei Typen von Stigma: physische Deformationen, individuelle Charakterfehler und phylogenetische Stigmata. Unter physischen Deformationen werden „Abscheulichkeiten des Körpers“ verstanden, zu den individuellen Charakterfehlern zählt Goffman „Willensschwäche, beherrschende oder unnatürliche Leidenschaften, tückische und starre Meinungen und Unehrenhaftigkeit, welche alle hergeleitet werden aus einem bekannten Katalog, zum Beispiel von Geistesverwirrung, Gefängnishaft, Sucht, Alkoholismus (...).“ (Goffman, 1996, S. 12 f.) Zu den phylogenetischen Stigmata zählen Rasse, Nation und Religion (vgl. Goffman, 1996, S. 13).

Die Diskreditierten und die Diskreditierbaren

Bei stigmatisierten Personen unterscheidet Goffman zwei Kategorien. Bei Individuen, die davon ausgehen, dass ihre Stigmatisierung bekannt ist, dass die anderen über ihr Anderssein schon Bescheid wissen, spricht Goffman von den Diskreditierten. Gehen Individuen davon aus, dass Ihr Anderssein den anderen Personen weder bekannt ist, noch dass es unmittelbar wahrnehmbar ist, spricht der Autor von den Diskreditierbaren (vgl. Goffman, 1996, S. 12).

Bezug nehmend auf die Diskreditierten schreibt Goffman (1996): „Es wurde vorhin darauf hingewiesen, dass es zwischen virtueller und aktueller Identität eines Individuums eine Diskrepanz geben kann. Wenn diese Diskrepanz bekannt oder offensichtlich ist, beschädigt sie seine soziale Identität; sie hat den Effekt, dieses Individuum von der Gesellschaft und von sich selbst zu trennen, so dass es dasteht als eine diskreditierte Person angesichts einer sie nicht akzeptierenden Welt.“ (S. 30)

Bezug nehmend auf die Diskreditierbaren schreibt Goffman (1996): „Das entscheidende Problem ist es nicht, mit der Spannung, die während sozialer Kontakte erzeugt wird, fertig zu werden, sondern eher dies, die Information über ihren Fehler zu steuern. Eröffnen oder nicht eröffnen; sagen oder nicht sagen; rauslassen oder nicht rauslassen; lügen oder nicht lügen; und in jedem Fall, wem wie wann und wo.“ (S. 56)

Persönliche Identität

Während mit dem Begriff der sozialen Identität die Stigmatisierung betrachtet wird, dient der Begriff der persönlichen Identität zur Betrachtung der Informationskontrolle im Stigma-Management (vgl. Goffman, 1996, S. 133).

Unter persönlicher Identität wird zum einen die „Einzigartigkeit“ eines Individuums verstanden, die sich durch „positive Kennzeichen“ beziehungsweise eines „Identitätsaufhängers“ manifestiert (vgl. Goffman, 1996, S. 73), zum anderen „die einzigartige Kombination von Daten der Lebensgeschichte, die mit Hilfe dieser Identitätsaufhänger an dem Individuum festgemacht wird.“ (Goffman, 1996, S. 74) Persönliche Identität geht davon aus, dass jedes Individuum von anderen Individuen unterschieden werden kann, dass jedes Individuum eine einzigartige, kontinuierliche Liste sozialer Fakten aufweisen kann, an dem es identifiziert wird (vgl. Goffman, 1996, S. 74).

Informationskontrolle – Täuschen – Kuvrieren

Die Technik des Täuschens ist eine Technik, die von Diskreditierbaren angewendet wird, da das Stigma ja nicht offensichtlich sein darf, wenn die Stigmatisierten es zu verbergen versuchen. Die Bandbreite des Täuschens ist aber recht umfangreich und etwas differenzierter zu betrachten. Denn der Vorgang des Täuschens betrifft nicht das gesamte soziale Umfeld, sondern oft nur bestimmte Gruppen. Goffman (1996) nennt als Beispiele Prostituierte, Diebe Homosexuelle, Bettler oder Rauschgiftsüchtige, für die eine Geheimhaltung vor einer bestimmte Personenklasse, nämlich der Polizei unabdingbar ist, die ihren „Fehler“ aber sehr wohl enthüllen, wenn es sich um Kunden, Artgenossen, Verbindungsmänner etc. handelt (vgl. S. 95). Stigmatisierte Personen, deren Auffälligkeit relativ unauffällig ist, lernen in ihrer Stigmatisierungskarriere, dass Täuschen, das heißt die Geheimhaltung eine gute Strategie bezüglich ihrer Andersartigkeit ist (vgl. Goffman, 1996, S. 103). Goffman verweist darauf, dass sich ein Individuum mit einer geheimen Andersartigkeit im Alltag in drei unterschiedlichen Bereichen befinden kann: dem verbotenen Bereich beziehungsweise dem Bereich außerhalb der Grenzen des Erlaubten; im Falle der Enthüllung würde das für das Individuum Ausstoßung bedeuten; dem bürgerlichen Bereich, wo die Enthüllung ihrer Andersartigkeit dazu führen würde, dass sie übertrieben vorsichtig behandelt werden, und dass sie für eine Akzeptierung nicht disqualifiziert sind; und schlussendlich gibt es abgesonderte Bereiche, wo stigmatisierte Individuen das Gefühl

haben, ihr Stigma nicht verbergen zu müssen (vgl. Goffman, 1996, S. 104). Je nach dem in welchem dieser Bereiche sich das Individuum befindet, ist auch dessen Strategie des Täuschens zu verstehen beziehungsweise sind die unterschiedlichen Probleme und Konsequenzen des Täuschens zu betrachten. Wer täuscht, muss immer damit rechnen in unvorhergesehene Situationen zu geraten, die es erforderlich machen, diskreditierende Informationen über sich selbst kundzutun. Dabei kann es vorkommen, dass sich das Individuum in eine Kette von Lügen verstrickt, um die eigentliche Enthüllung zu verhindern (vgl. Goffman, 1996, S. 107).

Die Situation des Diskreditierten zeichnet sich zumeist dadurch aus, Spannungen zu managen, während es sich bei der Situation des Diskreditierbaren um das Informationsmanagement handelt. Vor dem Hintergrund der Differenz von Visibilität und Aufdringlichkeit ist die Technik des Kuvrierens zu verstehen, die darauf abzielt, ein Stigma als nicht so bedeutend erscheinen zu lassen. Dabei gibt das stigmatisierte Individuum zwar sein stigmatisierendes Attribut offen zu erkennen, spielt jedoch dessen Auswirkung herunter (vgl. Goffman, 1996, S. 128 f.).

Out-group-Ausrichtung

Unter In-group versteht Goffman die Gruppe, die das Aggregat, das die Leidensgenossen des Individuums bilden, darstellt (vgl. Goffman, 1996, S. 140). Neben dieser „eigenen“ Gruppe wird vom stigmatisierten Individuum gefordert, sich auch in einer zweiten Gruppierung, der der Normalen beziehungsweise der weiteren Gesellschaft zu bewegen. Diese Gruppe wird die out-group genannt (vgl. Goffman, 1996, S. 143). Die Erwartungen, die die out-group an ein stigmatisiertes Individuum hat, sind sehr ambitioniert. Das stigmatisierte Individuum sollte sich als ein menschliches Wesen wie jeder andere auch sehen. Durch Anstrengungen und Training soll das stigmatisierte Individuum versuchen, gewöhnliche Standards zu erfüllen. Weiters soll es weder Bitterkeit, Groll oder Selbstmitleid fühlen und eine heitere Art an den Tag legen. Darüber hinaus soll das stigmatisierte Individuum den Normalen helfen, die normalen Personen nett zu behandeln, das bedeutet auch, dass auf Geringschätzigkeiten, schroffe Abweisungen und taktlose Bemerkungen nicht ebenso geantwortet werden soll. Es liegt demnach am stigmatisierten Individuum, die Normalen zu unterstützen, die auftretenden Spannungen zu reduzieren. Auch wenn das stigmatisierte Individuum diesen Anforderungen nachkommt, handelt es sich doch immer nur um eine bedingte Akzeptanz seitens der out-group. Das stigmatisierte Indivi-

duum hat darüber hinaus auch die Grenzen der ihm gezeigten Akzeptanz zu erkennen und sich zurückzuziehen, wenn die Situation für die Normalen schwierig würde (vgl. Goffman, 1996, S. 143 f.). Goffman schreibt treffend: „Die Natur einer „guten Anpassung“ ist nun offensichtlich. Sie erfordert, dass das stigmatisierte Individuum sich heiter und unbefangen als den Normalen wesentlich gleich akzeptiert, während es zur gleichen Zeit jene Situationen vermeidet, in denen es Normale schwierig finden würden, das Lippenbekenntnis abzulegen, sie akzeptierten ihn gleichermaßen.“ (Goffman, 1996, S. 150)

6.3.3 Besondere Aspekte von Stigma und chronischer Krankheit

In Erweiterung zum Stigmakonzept von Goffman wird im Anschluss noch auf einige Aspekte eingegangen, die vor dem speziellen Hintergrund der chronischen Krankheit zu sehen sind.

Bezüglich der Auswirkungen von Stigmata sind zunächst die Reaktionen von Stigmatisierten auf Nicht-Stigmatisierte zu erwähnen. Neben den schon beschriebenen Techniken der Informationskontrolle seitens der Stigmatisierten wie Täuschen und Kuvrieren, sind an dieser Stelle auch die Nichtbeachtung, die Isolation oder der sekundäre Krankheitsgewinn zu nennen (vgl. Saylor & Yoder, 2002, S. 177 f.).

Im Zuge des Umgangs mit stigmatisierten Personen sei noch auf die Einstellungen der Pflegefachkraft verwiesen, die sich vor der Fragestellung „Fürsorge oder Heilung“ manifestieren. Saylor und Yoder (2002) weisen auf die besondere Bedeutung der Fürsorge bei chronischen Krankheiten hin, bei denen Heilung nicht mehr der primäre Fokus der Pflegehandlung sein kann (vgl. S. 188). Die Autorinnen gehen auch auf die unterschiedlichen Modelle zum Umgang mit chronisch Kranken ein, nämlich das Aktiv-Passiv-Modell, das Führungs-Kooperations-Modell sowie das Modell der wechselseitigen Partizipation. Das Aktiv-Passiv-Modell beschreibt die Art der Begegnung, wobei die Rolle des Klienten durch Passivität und die Rolle der medizinisch-pflegerischen Fachkraft durch eine alleinige Aktivität gekennzeichnet ist. Im Führungs-Kooperations-Modell wendet sich der Klient an eine medizinisch-pflegerische Fachkraft und ist bereit, den Fachleuten Respekt entgegen zu bringen sowie ihre Anweisungen zu befolgen. Im Modell der wechselseitigen Partizipation ist die Macht zwischen medizinisch-pflegerischer Fachkraft und dem Patienten beziehungsweise der Patientin gleich verteilt. Im Zusammenhang mit Stigmatisierung

hat dieses Modell den Vorteil, dass die stigmatisierten Personen die Möglichkeit haben, selbst Entscheidungsträger zu sein (vgl. S. 189).

Ein weiterer wesentlicher Faktor im Umgang mit stigmatisierten Patienten und Patientinnen sind innerbetriebliche Schulungen, in denen die medizinisch-pflegerischen Fachkräfte lernen, stigmatisierungsfördernde Verhaltensweisen gegenüber den Patienten und Patientinnen zu reduzieren. Zu diesen Verhaltensweisen zählen um Beispiel:“

- Offenes Anstarren
- Keine Gelegenheit zur Darstellung eigener Sichtweisen geben
- Erteilung von Auskünften in einer unverständlichen Sprache
- Unangebrachte Einschränkung von Aktivitäten
- Vertrauensmissbrauch
- Psychische Misshandlung
- Nichtbeachtung und sogar
- Körperliche Misshandlung.“ (Saylor & Yoder, 2002, S. 190)

Saylor und Yoder (2002) verweisen hier auch auf die erfolgreiche Methode der geplanten Kontaktaufnahme mit Stigmatisierten, in der diese Verhaltensweisen verstärkt ins Bewusst sein gerückt werden (vgl. S. 190).

6.4 Chronische Krankheit und soziale Isolation

6.4.1 Definition und Merkmale der sozialen Isolation

Fröhlich (2008) definiert Deprivation wie folgt: „Durch fehlende oder unzureichende Befriedigung primärer (biologischer) und/oder psychischer Grundbedürfnisse entstandener Mangelzustand (z.B. Nahrungsdeprivation = Hunger; soziale Deprivation = Vereinsamung). Deprivation äußert sich zunächst in gesteigerten Suchaktivitäten, um das Entbehren zu erreichen, manchmal auch in aggressiven Verhaltensweisen. Bei fortgesetztem Misserfolg folgen Resignation und Depression.“ (S. 135)

Soziale Isolation ist im Zusammenhang mit chronischer Krankheit vor allem unter dem Aspekt der unfreiwilligen, von außen auferlegten Isolation zu sehen, die von den Betroffenen oder deren Bezugspersonen als Bürde oder echtes Problem gesehen wird (vgl.

Biordi, 2002, S. 289). Die Betrachtung von sozialer Isolation erfolgt nach den Gesichtspunkten der Anzahl, Frequenz und Qualität der Sozialkontakte, der Langlebigkeit oder Dauerhaftigkeit dieser Kontakte sowie dem Ausmaß, in dem der Betroffene unter seiner Situation leidet (vgl. Biordi, 2002, S. 290). Mit der sozialen Isolation verbundene Emotionen sind die Langeweile, das Gefühl der Marginalität beziehungsweise das Ausgeschlossen sein (vgl. Biordi, 2002, S. 291).

Neben der oben genannten Definitionen der sozialen Isolation sei aber an dieser Stelle auch darauf verwiesen, dass dieses Phänomen in der Literatur sowohl als eigenständiges Phänomen behandelt wird, aber auch andere Formen von sozialer Abgeschiedenheit damit in Verbindung gebracht werden beziehungsweise auch diesem Phänomen gleichgesetzt werden. Dabei handelt es sich um die Phänomene Entfremdung, Vereinsamung sowie Alleinsein (vgl. Biordi, 2002, S. 291).

Biordi (2002) verweist bezüglich des Phänomens der Entfremdung auf das Konzept der Entfremdung von Seeman (1959), der in seinem Konzept die fünf Dimensionen der Entfremdung beschreibt, nämlich die Machtlosigkeit, die Normenlosigkeit, die Isolation, die Selbst-Entfremdung sowie die Sinnentleerung (vgl. S. 291). Isolation bedeutet in diesem Zusammenhang „die Unfähigkeit, Zielen oder Überzeugungen, die andere in der Regel als wichtig oder wertvoll erachten, ebenfalls Wertschätzung entgegenzubringen.“ (Biordi, 2002, S. 291) Zimmermann (2006) definiert Entfremdung als „Vorgang beziehungsweise (als deren Ergebnis) einen Zustand, wodurch das Individuum fremd (beziehungslos, getrennt, ohne Einfluss) wird gegenüber seiner sozialen und materiellen Umwelt oder auch sich selbst.“ (S. 62)

Die Abgrenzung der Phänomene soziale Isolation beziehungsweise Vereinsamung verhält sich laut Biordi (2002) etwas differenzierter. Während soziale Isolation in der heutigen Lehrmeinung als Deprivation von Sozialkontakten definiert wird, verweisen laut Biordi (2002) Paplau und Perlman (1986) darauf, dass es sich nicht um soziale Isolation sondern um Vereinsamung handelt, „wenn ein Individuum sein soziales Leben als ungenügend hinsichtlich der Quantität oder Qualität sozialer Kontakte empfindet.“ (Biordi, 2002, S. 291). Schlussendlich schließt Vereinsamung das Phänomen der sozialen Isolation mit ein, wobei der Einfachheit halber der Schluss zulässig ist, dass Vereinsamung als subjektiver Gefühlszustand gesehen werden kann, wogegen die soziale Isolation als objektiver Zustand sozialer Deprivation, verknüpft mit Unzufriedenheit zu sehen ist (vgl. Bennet,

1980, zitiert nach Biordi, 2002, S. 292). Aber auch die oben angeführte Definition Fröhlichs (2008) zeigt, wie schwierig zwischen sozialer Deprivation und Vereinsamung zu unterscheiden ist.

Diese unterschiedlichen Definitionen beziehungsweise Abgrenzungen von sozialer Isolation und Vereinsamung sind vor allem vor dem Hintergrund der Pflegediagnosen interessant, da die von Peplau und Perlman (1986) gültige Definition eher der Pflegediagnose der beeinträchtigten sozialen Interaktion zu sehen ist, beziehungsweise der Pflegediagnose des Risikos der Vereinsamung. Im nachfolgenden Abschnitt werden die entsprechenden Pflegediagnosen im Detail angeführt.

In der neueren Literatur wird laut Biordi (2002) der „Begriff der Isolation eher in die Nähe eines als belastend empfundenen Gefühls des Alleinseins“ (S. 292 f.) gerückt. Das Alleinsein wird in diesem Zusammenhang mit Defiziten im sozialen Netzwerk gesehen, sowie mit der Erfahrung des abgelehnt werdens (vgl. Biordi 2002, S. 293).

6.4.2 Soziale Isolation, Beeinträchtigte soziale Interaktion sowie Risiko der Vereinsamung als Pflegediagnosen

Im Pflegediagnoseklassifikationssystem nach NANDA definieren Berger et al. (2008) soziale Isolation: „Von einem Individuum erlebte Einsamkeit, die als von anderen hervorgerufen sowie als negativer oder bedrohlicher Zustand empfunden wird.“ (S. 229) Als Beeinflussende Faktoren nennen die Autoren: „

- Faktoren, die zu fehlenden zufriedenstellenden Beziehungen beitragen (z.B. Verzögerung im Ausführen entwicklungsbedingter Aufgaben)
- Nicht akzeptierte soziale Werte
- Nicht akzeptiertes soziales Verhalten
- Unangemessene persönliche Ressourcen
- Unfähigkeit, sich auf zufrieden stellende persönliche Beziehungen einzulassen
- Unreife Interessen
- Veränderter Zustand des Wohlbefindens
- Veränderung des psychischen Zustands
- Veränderung in der physischen Erscheinung“ (S. 230)

Eine weitere verwandte Pflegediagnose nach NANDA ist die der Beeinträchtigten sozialen Interaktion, die als „unzureichender, übermäßiger oder ineffektiver sozialer Austausch“ definiert ist. (Berger et al., 2008, S. 2008)

Das Risiko einer Vereinsamung definieren Berger et al. (2008) als „Risiko, Beschwerden zu erleiden, verbunden mit dem Wunsch oder Bedürfnis nach mehr Kontakt mit anderen.“ (S. 257). Als Risikofaktoren verweisen die AutorInnen auf die affektive Deprivation, die kathektische Deprivation, auf die physische sowie die soziale Isolation (vgl. Berger et al., 2008, S. 257).

6.4.3 Probleme und Aspekte sozialer Isolation

Unabhängig davon, wie soziale Isolation entsteht, die Patienten und Patientinnen chronischer Krankheiten sehen sich mit der Tatsache konfrontiert, dass ihre grundlegenden sozialen Bedürfnisse, das heißt vor allem nach authentischer zwischenmenschlicher Nähe, nicht befriedigt werden. Als prädisponierende oder ätiologische Faktoren, die zur sozialen Isolation führen, werden genannt:

- Statussenkende körperliche Behinderung oder Krankheit
- Mit fortgeschrittenem Alter verbundene Gebrechen
- Entwicklungsstörungen
- Persönlichkeitsstörungen oder
- Neurologische Störungen (vgl. Biordi, 2002, S. 295).

Ein besonderes Augenmerk muss an dieser Stelle auf die Bedeutung der sozialen Rolle beziehungsweise der Rollenverpflichtung gelegt werden. Biordi (2002) meint dazu: „Jede Lockerung oder zahlenmäßige Abnahme von Beziehungen und jede Einschränkung bei der Wahrnehmung der Rollenverpflichtung kann die Betroffenen oder ihnen nahestehende Personen in die soziale Isolation führen.“ (S. 295)

Rollenverluste können durch Krankheit, Behinderung oder durch das Älterwerden und den damit verbundenen Verlusten körperlicher und geistiger Fähigkeiten zur erhöhten sozialen Isolation führen. Es muss aber auch beachtet werden, dass die quantitative Anzahl sozialer Kontakte alleine für die Befriedigung der Bedürfnisse nicht ausschlaggebend ist. Vielmehr geht es darum, dass die, dem Betroffenen wichtigen sozialen Kontakte erhalten bleiben. Als Beispiel wird an dieser Stelle an betreute Wohngemeinschaften oder

Langzeitpflegeeinrichtungen verwiesen, die aus quantitativer Sicht eine ausreichende Anzahl sozialer Kontakte bieten würden (vgl. Biordi, 2002, S. 297).

6.4.4 Interventionen bei sozialer Isolation

Biordi (2002) verweist darauf, dass der Aspekt der Intervention in der Literatur wenig behandelt wird, primär werden Definitionen und Ursachen für soziale Isolation beschrieben. Die in der Literatur behandelten Interventionen umfassen meist strukturelle Aspekte des Wohnungsbaus und der Wohngestaltung (vgl. S. 305).

Liegt die Pflegediagnose *Soziale Isolation* vor, schlägt Biordi (2002) ein Assessment vor, um Interventionen zu entwickeln und umzusetzen. Wichtig aber ist, dass soziale Isolation von Phänomenen wie Vereinsamung oder Depression abgegrenzt werde (vgl. S. 305).

Vorrangiges Ziel ist die Neustrukturierung der eigenen Identität, die es dem Betroffenen vor allem ermöglichen soll, mit der sozialen Isolation zu Recht zu kommen. Bei der Entwicklung dieser neuen Identität gilt es, sich an neuen, anderen als den vor der Krankheit gültigen Normen zu orientieren (vgl. Biordi, 2002, 306).

Ein weiterer wesentlicher Bereich der Intervention umfasst die Entlastung der Familie beziehungsweise der pflegenden Angehörigen. Die Entlastung kann kurzzeitig oder langfristig erfolgen, die Entbindung von der Pflegeverantwortung für einen gewissen Zeitraum steht dabei im Mittelpunkt (vgl. Biordi, 2002, 310).

Als zusätzliche Interventionsbereiche nennt Biordi (2002) Selbsthilfegruppen sowie die Sicherstellung, dass spirituelle Vorstellungen der Betroffenen mit Gleichgesinnten wahrgenommen werden können.

6.5 Chronische Krankheit und Lebensqualität

6.5.1 Definition und Merkmale von Lebensqualität

Wie bereits im Abschnitt 4 erläutert, wird Lebensqualität als Maßstab definiert, nach dem die Lebenssituation eines Menschen als befriedigend oder für ihn als unzureichend beurteilt wird. Die WHO hat 1996 die rein medizinisch diagnostische Sichtweise um die „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ als Aspekt von Gesundheit und Krankheit erweitert.

Taylor, Jones & Burns (2002) verweisen bei der Begriffsbestimmung von Lebensqualität auf Padilla, Ferrell, Grant und Rhiner (1990) wonach Lebensqualität „als die subjektive Beurteilung der Erwünschtheit oder Unerwünschtheit von Merkmalen, die das Leben eines Menschen charakterisieren“, definiert wird (S. 327). Die Autorinnen stellen auch fest, dass die Lebensqualität, die zu einem bestimmten Zeitpunkt wahrgenommen wird, von der Vergangenheit und Zukunft des Betroffenen abhängen und dass eine „gute Lebensqualität dann erreicht wird, wenn die Kluft zwischen den Bestrebungen und Hoffnungen eines Patienten und dem aktuellen Erleben nicht zu groß ist.“ (Taylor et al., 2002, S. 328)

In der aktuellen Forschung herrscht allgemeiner Konsens darüber, dass das, was Lebensqualität ist und bedeutet, einzig und allein vom Adressaten, dem Betroffenen festgelegt wird (vgl. Taylor et al., 2002, S. 328). Auf zwei Themenbereiche bezüglich der Definition von Lebensqualität wird anschließend noch kurz eingegangen, nämlich der Multidimensionalität und der Subjektivität.

Unter Multidimensionalität in Bezug auf die Bestimmung von Lebensqualität versteht man die unterschiedlichen Dimensionen, mit denen (gesundheitsbezogene) Lebensqualität beschrieben wird. In der aktuellen Forschung, vor allem im Zusammenhang mit chronischer Krankheit sind hier die Dimensionen des physischen, des psychischen, des sozialen und des geistigen Wohlbefindens sowie den ökonomischen Folgen zu nennen (vgl. Taylor et al., 2002, S. 328).

Unter Subjektivität versteht man im Zusammenhang von chronischer Krankheit und Lebensqualität, dass eine nicht unbeträchtliche Anzahl subjektiver Faktoren das physische, psychische und soziale Wohlbefinden maßgeblich beeinflussen. Beispiele für diese subjektiven Faktoren sind unter anderem das Gefühl krank zu sein, eine verschlechterte körperliche Funktionalität, Arbeitsunfähigkeit, das Vorliegen von Schmerzen, Konzentrationsschwäche oder das Gefühl, den Rollenverpflichtungen in der Familie nicht mehr nachkommen zu können (vgl. Taylor et al., 2002, S. 328).

6.5.2 Theoretische Bezugssysteme

Sowohl soziologische als auch pflegetheoretische Bezugssysteme helfen, die Lebensqualität von chronisch Kranken zu verbessern, da sie Erklärungen für die Herausforderungen geben, mit denen sich die Betroffenen konfrontiert sehen. Die beiden wesentlichen sozio-

logischen Bezugssysteme für den Aspekt der Lebensqualität stellen der Symbolische Interaktionismus von Mead sowie die Pflege- und Krankheitsverlaufskurve von Strauss (1975), beziehungsweise Glaser/Strauss (1978) und Corbin/Strauss (1988) dar (vgl. Taylor et al., 2002, S. 328f).

Die drei Grundannahme des symbolischen Interaktionismus lauten: „

- Menschen handeln „Dingen“ (Gegenständen, Menschen, Handlungen, Institutionen, Situationen u.a.) gegenüber auf der Grundlage der Bedeutungen, die diese Dinge für sie haben;
- diese Bedeutungen entstehen in der sozialen Interaktion mit anderen Menschen; sie sind somit kulturell verbindlich vorgegeben und ergeben sich nicht einfach aus den „objektiven“ Eigenschaften des jeweiligen Gegenstandes;
- die Bedeutungen werden während der Auseinandersetzung mit der Umwelt verändert und situationsadäquat interpretiert.“ (Hill, Peuckert und Scherr, 2006, S. 294 f.)

Das zentrale Konzept der Pflege- und Krankheitsverlaufskurve hat zum Ziel, in Erfahrung zu bringen, wie Menschen, die erkennen, dass sie an einer fortschreitenden Erkrankung leiden, ihre Erlebnisswelt formen (vgl. Taylor et al., 2002, S. 329).

Die Sorge um die Lebensqualität kommt in vielen Pflege-theorien direkt oder indirekt zum Ausdruck. Taylor et al. (2002) führen die „Theory of Human Becoming“ von Parse (1981), die von Watson (1985) entwickelte „Theory of Human Care“, Orem's (1990) Selbstpflegemodell an und verweisen auf Benner und Wrubel (1989), die meinen, dass das Leben mit einer Krankheit nicht unbedingt bedeuten muss, dass das gesamte Dasein von der Krankheit dominiert wird, sondern dass Lebensqualität mit Sinnerfüllung und Erreichung einer Harmonie einhergeht (vgl. S. 330).

6.5.3 Aspekte der Lebensqualität chronisch Kranker

Wie bereits in der Begriffsbestimmung der Multidimensionalität zuvor angeführt, wird Lebensqualität mittels unterschiedlicher Dimensionen bestimmt. Es handelt sich dabei um physische/körperliche Aspekte, oder um psychische, soziokulturelle, spirituelle und ökonomische Aspekte beziehungsweise speziell aus pflegerischer Sicht auch um ethische Aspekte.

Bezüglich der körperlichen Aspekte gilt es vor allem auf den Funktionsstatus und die Symptome hinzuweisen. Der Funktionsstatus vor dem Hintergrund einer chronischen Krankheit hat wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität, da ein eingeschränkter Funktionsstatus negative Auswirkungen auf die Autonomie der Betroffenen haben kann. Die enge Verknüpfung von Funktionsstatus und Autonomie wird gerade bei älteren Menschen sichtbar. Die Fähigkeit, Alltagsaktivitäten trotz chronischer Erkrankung weiterhin durchführen zu können, stellt einen wesentlichen Beitrag für die Wahrnehmung einer guten Lebensqualität dar (vgl. Taylor et al., 2002, S. 332). Bezüglich der Symptome ist zwischen den krankheitsbedingten Symptomen und den Symptomen, die als Nebenwirkung durch die Behandlung entstehen zu unterscheiden. Taylor et al. (2002) schreiben: „Symptome sind Metaphern der Krankheit und zeigen in spezifischer Weise an, dass sie vorhanden ist oder fortschreitet. Meist handelt es sich um körperliche Symptome, die jemand veranlassen, professionelle Hilfe zu suchen (...).“ (S. 332) Es ist wichtig darauf hinzuweisen, dass Symptome, die mit körperlichen Belastungen einhergehen, auch immer Auswirkungen auf die psychosoziale und spirituelle Dimension von Lebensqualität zeigen. Schmerz stellt eine besondere Art eines Symptoms dar, da es als Symbol für die Multidimensionalität von Symptomen steht. Dauerhafte Schmerzen sind oft mit Depressionen verbunden und können zu einer erhöhten Suizidgefahr führen. Symptombedingte Belastungen wiederum werden von Betroffenen, Angehörigen und Pflegepersonen unterschiedlich interpretiert und auch der Zugang zur Symptomkontrolle wirkt sich durch diese unterschiedlichen Sichtweisen aus und kann dazu führen, dass die Betroffenen eine andere Therapie vorziehen, als dies die betreuenden Angehörigen oder der Arzt beziehungsweise die Ärztin vorschlagen (vgl. Taylor et al., 2002, S. 333).

Das psychische Wohlbefinden hat wesentlichen Einfluss auf die Anpassungsfähigkeit an die chronische Krankheit (vgl. Taylor et al., 2002, S. 334). An dieser Stelle sei auf die Theorien verwiesen, die sich damit beschäftigen, wie Betroffene ihre Krankheit bewältigen oder sich daran anpassen, wie zum Beispiel dem „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ nach Paterson, das in dieser Arbeit bereits vorgestellt wurde.

Die Bedeutung von sozialen Beziehungen und der Erhaltung der Rollenfunktionen, das heißt die soziokulturellen Aspekte, haben ebenfalls wesentliche Auswirkungen auf die Lebensqualität und wurden im vorangehenden Abschnitt „Chronische Krankheit und soziale Isolation“ bereits ausgeführt. Eine Besonderheit stellt in diesem Zusammenhang die

kulturelle Sichtweise dar, das bedeutet, dass die ethnische Zugehörigkeit zu einer unterschiedlichen Wahrnehmung von Schmerz führen kann beziehungsweise mit Symptomen unterschiedlich umgegangen wird (vgl. Taylor et al., 2002, S. 336).

In der Pflegeliteratur wird Spiritualität unterschiedlich definiert. Wied und Warmbrunn (2003) definieren Spiritualität wie folgt: „Geistigkeit i.S. von Religiosität, geistige Entwicklung. Pflege: Nach M.-L. Friedemann (s. Assessment Familienprozess) ist Spiritualität eine wichtige Komponente im Leben von Individuen und Familien. Sie umfasst neben der nicht notwendig vorhandenen Religiosität und dem Feiern religiöser Feste auch philosophische und ideologische Orientierungen, die Suche nach dem Sinn des Lebens, die Auseinandersetzung mit Sterblichkeit und Tod, den Genuss von Musik und Kunst, Werte Liebe. (...) In anderen pflegetheoretischen Entwürfen wird Spiritualität häufig mit Religionsausübung gleichgesetzt.“ (S. 614) Vor diesem Hintergrund ist „Sinnkrise“ eine anerkannte Pflegediagnose. Berger et al. (2008) definieren im Pflegediagnoseklassifikationssystem nach NANDA Sinnkrise als „Beeinträchtigte Fähigkeit, Bedeutung und Sinn des Lebens durch Inbeziehungsetzen mit sich selbst, anderen, Kunst, Musik, Literatur, Natur beziehungsweise einer höheren Macht zu erleben und einzubeziehen.“ (S. 225) Als beeinflussende Faktoren nennen sie Aktives Sterben, Angst, Chronische Krankheit, Einsamkeit, Lebensveränderung, Schmerz, Selbstentfremdung, Soziale Entfremdung, Sozio-kulturelle Deprivation und Tod (vgl. S. 226). Der spirituelle Zugang von Betroffenen wirkt sich vor allem in der Interpretation der Bedeutung der chronischen Krankheit aus. Taylor et al. (2002) verweisen an dieser Stelle auf die „11 Interpretationen des Leidens“ nach Foley (1988), die lauten:

- Bestrafung
- Prüfung
- Pech
- Fügung der Natur
- Hinnehmen des göttlichen Willens
- Akzeptieren der Bedingungen des menschlichen Daseins
- Persönlichkeitswachstum
- Abwehrhaltung und Verleugnung
- Bagatellisierung
- Einblick in eine göttliche Sichtweise
- Wiedergutmachung (S. 337f).

Den ökonomischen Aspekten wird in der Pflegeliteratur wenig Bedeutung geschenkt. Trotzdem sehen sich Betroffene vor dem Hintergrund einer eingeschränkten Arbeitsfähigkeit, Arbeitsunterbrechungen oder gar der Arbeitsunfähigkeit mit schwerwiegenden ökonomischen Problemen konfrontiert. Darüber hinaus müssen chronisch Kranke oft einen höheren Beitrag an Gesundheitskosten auf sich nehmen, als dies gesunde Personen tun müssen. Neben den Behandlungskosten, die nicht immer von den Sozialversicherungen getragen werden, fallen auch Fahrtkosten, zusätzliche Kosten für spezielle diätische Nahrungsmittel etc. an. Es ist nicht immer offensichtlich, dass der kombinierter Effekt aus verringertem Einkommen und erhöhten Ausgaben zu einer verminderten Lebensqualität führt (vgl. Taylor et al., 2002, S. 338).

Die ethische Aspekte bezüglich chronisch Kranker, mit denen sich die Vertreter des Gesundheitswesens konfrontiert sehen, bewegen sich vor allem im Spannungsfeld der Autonomierechts des Patienten beziehungsweise der Patienten und der Fürsorgepflicht, für die Betroffenen, aber auch für das Gemeinwohl und die Gesellschaft im allgemeinen (vgl. Taylor et al., 2002, S. 339).

6.5.4 Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität

Analog zu den im vorangehenden Abschnitt beschriebenen unterschiedlichen Aspekten von Lebensqualität lassen sich nun auch Interventionen zur Verbesserung der Lebensqualität ableiten. Im Anschluss wird ein kurzer Überblick mit exemplarischen Beispielen über mögliche Interventionsmöglichkeiten gegeben. Vor jeder Intervention ist es aber notwendig, Ziele gemeinsam mit den Betroffenen festzulegen, damit Fortschritte laufend evaluiert werden können und die Betroffenen diese Fortschritte auch erkennen und Teilziele als erfüllt betrachten können (vgl. Taylor et al., 2002, S. 340).

Die physischen Interventionen sind vor allem vor dem Hintergrund der Verbesserung des Funktionsstatus und der Symptomkontrolle zu sehen. Zu Verbesserung des Funktionsstatus zählen zum Beispiel Maßnahmen wie Modifikation der Umgebung, die Mobilisation oder auch eine fundierte Entlassungsplanung durch ein interdisziplinäres Team aus Pflege, Sozialarbeit und extramurale Anbieter des Gesundheitswesens. Bezüglich der Symptomkontrolle vermerken Taylor et al. (2002), dass auch die Einbeziehung der pflegenden Angehörigen absolut notwendig ist (vgl. S. 341).

Primäres Ziel der psychologischen Interventionen ist es, dem Patienten beziehungsweise der Patientin das Gefühl zu geben, Kontrolle ausüben zu können. Vor diesem Hintergrund spielt die Kontrollüberzeugung eine wesentliche Rolle. Neben der primären Kontrolle, bei der eine Person die Welt gemäß ihrer Vorstellung verändert gibt es aber auch eine Vielzahl anderer Möglichkeiten, personale Kontrolle auszuüben und damit die Lebensqualität zu verbessern. Dazu zählen die Prozesskontrolle, die Kontrolle über unvorhergesehene Ereignisse, die kognitive Kontrolle, die Kontrolle durch Verhalten und die existentielle Kontrolle (vgl. Taylor et al., 2002, S.342). Eine weitere psychologische Intervention stellt die Selbstbestärkung dar, wobei bei chronisch Kranken oft der „soziale Vergleich nach unten“ beobachtet wird. Der oder die Betroffene relativiert dabei seine Beschwerden und vergleicht sich mit Personen, denen es schlechter geht, als ihm beziehungsweise ihr (vgl. Taylor et al., 2002, S. 343).

Auf die Interventionsmöglichkeiten bezüglich sozialer Unterstützung wurde bereits im Kapitel „Chronische Krankheit und soziale Isolation“ eingegangen.

Zahlreiche Interventionen, wie zum Beispiel das Hinzuziehen eines Geistlichen, das gemeinsame Beten oder gemeinsame Meditation, gemeinsames Musikhören oder auch aktives Zuhören schaffen eine Form des Vertrauens und fördern das spirituelle Wohlbefinden chronisch Kranker. Vorrangiges Ziel für medizinisch-pflegerische Betreuer und Betreuerinnen ist es, den chronisch Kranken bei seiner Sinnfindung und Sinnerfüllung zu unterstützen. Eine Vielzahl von Aktivitäten hat sinnstiftende Wirkung und soll deshalb unterstützt werden, wie zum Beispiel das Schreiben von Geschichten, das Ausüben neuer Hobbies oder Hilfeleistung für andere Menschen (vgl. Taylor et al., 2002, S. 345).

Bezüglich der ökonomischen Aspekte sollten Pflegefachkräfte Hinweise über verfügbare Ressourcen, Kontaktadressen im extramuralen Bereich oder im Sozialbereich geben können und somit den Betroffenen eine erste Hilfestellung zukommen lassen (vgl. Taylor et al, 2002, S. 346).

7. Methodologie

7.1 Forschungsansatz

Um die Forschungsfrage nach dem Erleben von imperativem Stuhldrang bei Reizdarmsyndrom-Patienten und Reizdarmsyndrom-Patientinnen zu beantworten, wurde ein qualitativer Zugang gewählt. Diese Entscheidung beruht auf der Tatsache, dass, wie im theoretischen Teil dieser Arbeit bereits abgehandelt wurde, dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs sowohl in der medizinischen als auch in der pflegewissenschaftlichen Forschungsliteratur bisher wenig Raum geboten wurde. Deshalb ist es notwendig, das Erleben des Phänomens des imperativen Stuhldrangs mittels offener Fragen in Erfahrung zu bringen. Für die Datenerhebung sind für diese Arbeit primär qualitative Interviews geplant, es wird aber auch auf andere Methoden der Datenerhebung zurückgegriffen, die im Abschnitt „Methoden der Datenerhebung und Stichprobenbeschreibung“ ebenfalls beschrieben werden.

Um den wissenschaftlichen Anforderungen gerecht zu werden, sind auch in der qualitativen Forschung Gütekriterien anzuwenden, die sich aber von den klassischen Gütekriterien der quantitativen Forschung (Objektivität beziehungsweise Intersubjektivität, Reliabilität und Validität) unterscheiden.

Mayring (2002) definiert als Gütekriterien der qualitativen Forschung die:

- **Verfahrensdokumentation:** Die Methoden der Untersuchung müssen hier genau beschrieben werden, damit der Forschungsprozess nachvollziehbar wird.
- **Argumentative Interpretationsabsicherung:** Die Argumentation muss begründet und in sich schlüssig sein
- **Regelgeleitetheit:** Das Material muss systematisch bearbeitet werden
- **Nähe zum Gegenstand:** Der Forscher begibt sich in die Lebenswelt der Betroffenen
- **Kommunikative Validierung:** Die Gültigkeit der Ergebnisse kann entweder mit den Betroffenen oder aber innerhalb eines Forscherteams diskutiert werden
- **Triangulation:** Durch die Verbindung mehrerer Analysegänge kann die Qualität der Forschung vergrößert werden. “Triangulation meint immer, dass man versucht, für die

Fragestellung unterschiedliche Lösungswege zu finden und die Ergebnisse zu vergleichen.“ (Mayring, 2002, S. 147)

7.2 Methoden der Datenerhebung und Stichprobenbeschreibung

Als primäre Forschungsmethode wird auf das episodische Interview nach Flick zurückgegriffen. Neben dieser Form des qualitativen Interviews wird weiters auf einen Text einer betroffenen Patientin mit der Diagnose Reizdarmsyndrom zurückgegriffen. Schlussendlich erfolgen zwei „Interviews“ über das Internet mit betroffenen Patientinnen.

7.2.1 Das episodische Interview nach Flick

Lamnek (2005) beschreibt das episodische Interview als eine Technik, die eine Kombination aus Narration und Befragung ermöglicht und weitgehend der Alltagskommunikation entspricht. (vgl. S. 363) Diese Form des qualitativen Interviews wurde gewählt, da es sich bei dem Inhalt der Interviews um stark tabuisierte Themen handelt und sich die Autorin eine bessere Wissensgenerierung erwartet als bei anderen Formen der qualitativen Interviews.

Flick entwickelte die Methode des episodischen Interviews vor dem Hintergrund der Auseinandersetzung mit technischem Wandel im Alltag und hält fest, dass Erzählungen einen zentralen Zugang auf der Ebene des Alltagswissens darstellen. Er verweist allerdings darauf, dass für die Analyse der sozialen Repräsentation des technischen Wandels vor allem konkrete Erfahrungsweisen relevant sind, und nicht ausschließlich die Erzählung von Lebensgeschichten (vgl. Flick, 1996, 147). Flick (1996) verweist dabei auf „Tulvings /1972) Gegenüberstellung des semantischen und episodischen Gedächtnisses, in dem neben Begriffen auch Erinnerungen an konkrete Situationen enthalten sind.“ (S. 148) Weiters schreibt er: „Zentral für die Konzeption eines episodischen Gedächtnisses beziehungsweise Wissens ist, dass jeweils nicht Begriffe und ihre Relationen untereinander die inhaltliche Basis bilden, sondern die Erinnerung an bestimmte Situationen, Ereignisse oder Fälle der eigenen Erfahrung.“ (S. 148)

Das episodische Interview soll folgende Kriterien bei der empirischen Auseinandersetzung mit Alltagswissen erfüllen: „

- Ein spezifischer Interviewtyp erscheint notwendig, der Raum für *kontextbezogene* Darstellungen in Form von Erzählungen eröffnet, da über Erzählungen im Vergleich zu anderen Darstellungsformen ein direkterer Zugang zu Erfahrungen und ihrem Entstehungskontext möglich ist. Darüber sind die Prozesse der Wirklichkeitskonstruktion bei den Befragten eher zugänglich als über andere Zugänge, die eher auf abstrakte Begriffe und Antworten im engeren Sinne abzielen;
- dieses Erhebungsverfahren sollte nicht den Versuch darstellen, Erfahrungen *künstlich* zu einem „erzählbaren Ganzen“ zu *stilisieren*, sondern Zugang zu episodisch-situativen Formen des Erfahrungswissens suchen;
- dieser Zugang sollte in Situationen der Datenerhebung liegen, in denen ein *Dialog* zwischen Interviewer und Interviewten entstehen kann und nicht wie im narrativen Interview eine künstlich-einseitige, monologische Situation;
- besonders aufschlussreich erscheint hier ein Zugang, der an *Situationen beziehungsweise Episoden* ansetzt, in denen der Untersuchte Erfahrungen gemacht hat, die für die Fragestellung der Untersuchung relevant erscheinen;
- dabei sollte der Zugang so gewählt werden, dass sowohl die Darstellung (Beschreibung, Erzählung) der entsprechenden Situation als auch deren *Auswahl* nach Gesichtspunkten *subjektiver Relevanz* weitgehend vom Interviewpartner gestaltet werden können;
- Zugang sollte auch zu anderen *eher generalisierenden beziehungsweise generalisierten Formen* des Erfahrungswissens ermöglicht werden, also auch zu semantischem Begriffs- und Regelwissen;
- von daher erscheint eine *Kombination von Erzählungen*, die sich an situativen beziehungsweise episodischen Kontexten orientieren, *mit Argumentationen*, die sich jeweils davon zugunsten der Orientierung an dem daraus entstandenen begrifflichen und regelorientierten Wissen lösen, besonders anstrebenswert;
- im Erhebungsverfahren sollte bereichsbezogen die Möglichkeit gegeben werden, Erfahrungen in allgemeinerer, vergleichender etc. Form und gleichzeitig, die entsprechenden Situationen und Episoden gemäß der subjektiven Relevanzsetzung des Interviewten erzählend darstellen;

- besonders fruchtbar erscheint dabei ein Zugang, der einerseits auf Objekte und Begriffe, andererseits auf Situationen abzielt, in denen diese ihre Relevanz enthalten.“ (Flick, 1996, S. 151)

Das episodische Interview wird laut Flick (1996) als halbstandardisiertes Interview konzipiert und soll für die in Abbildung 6 aufgezeigten Bestandteile offen sein (vgl. S. 151).

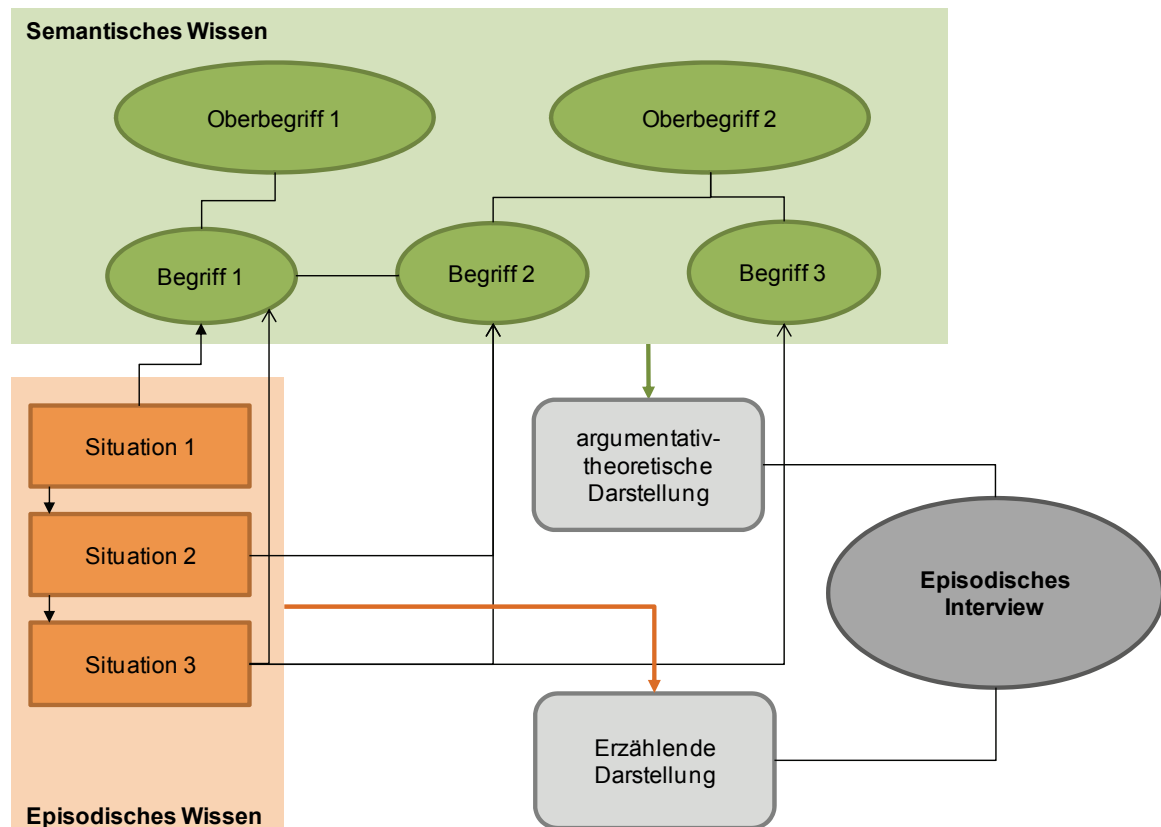


Abbildung 6: Wissensbereiche des Alltagswissens im episodischen Interview

Eigene Darstellung nach Flick (1996) S. 152

Vor dem Hintergrund der Fragestellung dieser empirischen Arbeit, wird bei den episodischen Interviews demnach zunächst nach den Begriffen imperativer Stuhldrang und Reizdarmsyndrom gefragt werden, und im Anschluss über die Alltagserfahrungen der Betroffenen bezüglich des Phänomens des imperativen Stuhldrangs, wobei dieses Erleben anhand konkreter Situationen beschrieben werden soll.

7.2.2 Alternative Quellen

Neben den episodischen Interviews wird wie schon zuvor erwähnt auch ein Bericht einer Betroffenen inhaltlich analysiert. Dieser Bericht „Sicht der Betroffenen. Reizdarmsyndrom, das subjektive Erleben der Krankheit“ ist dem Buch „Psychosomatik in der Gastroenterologie und Hepatologie“ von Univ. Prof. Gabriele Moser (2007) entnommen.

Als weitere Quelle der Datenerhebung werden zwei Interviews unter Zuhilfenahme des gleichen Interviewleitfadens wie bei den episodischen Interviews mittels Internet-Technologie auf E-Mail-Basis geführt.

7.2.3 Stichprobenbeschreibung

Bei den Interviewpartnern und Interviewpartnerinnen handelt es sich um vier Frauen und einen Mann im Alter von Anfang 20 bis zu 90 Jahren.

Bei der Patientin, die einen Erfahrungsbericht zur Verfügung gestellt hat, ist der Name bekannt, weitere soziodemographische Informationen fehlen.

7.3 Ethische Überlegungen

Bevor auf die Vorgehensweise bei der Datenerhebung und die Datenauswertung der vorliegenden Arbeit eingegangen wird, werden an dieser Stelle ethische Überlegungen und Fragestellungen, die sich im Zuge dieser Arbeit ergeben haben, beschrieben, zumal die Forschungsfrage einen sehr persönlichen und intimen Bereich der Patienten und Patientinnen betrifft.

Mayer (2007) nennt als die drei Grundprinzipien des Persönlichkeitsschutzes bezüglich ethischer Fragen in der Pflegeforschung:

- „Umfassende Information und freiwillige Zustimmung aller Teilnehmerinnen (= freiwillige Teilnahme);
- Anonymität;
- Schutz des Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden.“ (S. 62)

Umfassende Information und freiwillige Zustimmung

Die Rekrutierung der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen erfolgte wie im nächsten Abschnitt beschrieben über die „Österreichische Patienteninitiative Reizdarm (ÖRPD)“ sowie über die deutsche Internet-Seite www.hilferuf.de.

Die Mitglieder der ÖRPD wurden im Zuge der regelmäßigen Aussendungen über die vorliegenden Diplomarbeit informiert und eingeladen, sich als Interviewpartner beziehungsweise Interviewpartnerinnen bei der Diplomandin zu melden. Die Personen, die sich auf dieses Schreiben gemeldet haben, wurden über das Forschungsgebiet der Arbeit und die Tatsache, dass das Interview auf Tonband aufgenommen wird, informiert beziehungsweise wurde vor der Terminvereinbarung die Zustimmung der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen eingeholt. Zu Beginn des Interviews wurden die Gesprächspartner und Gesprächspartnerin ein weiteres Mal gefragt, ob die Aufnahme des Gesprächs auf Tonband möglich ist. Erst nach dieser Zustimmung wurde mit der Gesprächsdurchführung begonnen.

Im Zuge der Rekrutierung der Interviewpartnerinnen via Internet wurde im Forum www.hilferuf.de die Einladung ausgesprochen, als Interviewpartner oder Interviewpartnerin für die vorliegende Diplomarbeit zur Verfügung zu stehen. Die Personen, die sich im Forum gemeldet haben, wurden im Anschluss per E-Mail kontaktiert, über den Inhalt der Arbeit informiert und gebeten, den Interviewleitfaden, der per E-Mail im Anschluss verschickt wurde, zu beantworten.

Anonymität

Allen Interviewpartnern und Interviewpartnerinnen wurde sowohl im Zuge der Rekrutierung als auch zu Beginn des Interviews absolute Anonymität zugesichert. In den Fällen, wo die Interviewpartner beziehungsweise Interviewpartnerinnen ihren Namen im Interview genannt haben, wurden die Namen in der Transkription gestrichen.

Schutz des Einzelnen vor eventuellen psychischen und physischen Schäden

Im Zuge der vorliegenden Arbeit handelt es sich um eine qualitative Studie und nicht um eine experimentelle Untersuchung. Daraus leitet sich ab, dass zwar die Gefahr psychischer, nicht aber die Gefahr physischer Schäden gegeben ist. Da es sich im Rahmen der

Forschungsfrage sehr wohl um eine Thematik handelt, die den Intimbereich der Patienten und Patientinnen betrifft, war sich die Autorin dieser Arbeit bewusst, dass die Interviewpartner beziehungsweise Interviewpartnerinnen während des Interviews keine Informationen mehr preis geben möchten. Entsprechende indiskrete Fragen wurden seitens der Autorin dieser Arbeit während der Interviews auch als solche angesprochen und es wurde den Betroffenen die Möglichkeit geboten, darauf nicht zu antworten.

7.4 Vorgehensweise bei der Datenerhebung

Der Prototyp des Interviewleitfadens wurde zunächst in den E-Mail-Interviews getestet und anschließend bei den persönlich geführten Interviews angewandt. Beim Erfahrungsbericht der Patientin wird der Text nach den Fragen, wie sie im Interviewleitfaden vorkommen durchsucht und analysiert, mit dem Wissen, dass nicht alle Fragen beantwortet werden können.

7.4.1 Rekrutierung der InterviewpartnerInnen

Zur Rekrutierung der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen wurde zunächst die Selbsthilfegruppe „Österreichische Patienteninitiative Reizdarm (ÖPRD)“ per E-Mail kontaktiert, mit der Bitte um Unterstützung dieser vorliegenden Diplomarbeit. Ein Brief der Verfasserin dieser Arbeit wurde als Beilage in einem zweistufigen Verfahren den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe im Jänner und im März 2009 zugesandt. Darüber hinaus hat die Verfasserin dieser Arbeit an einen Informationsabend der Selbsthilfegruppe teilgenommen, um dort vor Ort Betroffene anzusprechen und für Interviews zu gewinnen.

Die Rekrutierung der Interviewpartnerinnen im Internet erfolgte über die deutsche Internet-Seite www.hilferuf.de, auf der es auch ein Forum für Patienten und Patientinnen mit der Diagnose Reizdarmsyndrom gibt.

7.4.2 Der Interviewleitfaden

Der Interviewleitfaden ist als Gedächtnisstütze zu verstehen und bildet die Grundstruktur des Gesprächs, wobei weder die Frageformulierung selbst noch die Reihenfolge der Fragen als starr definiert angesehen wird (vgl. Mayer, 2002, S 131 f).

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, sind mit der Forschungsfrage nach dem Erleben des Phänomens des imperativen Stuhldrangs bei Patienten und Patientinnen mit der Diagnose Reizdarmsyndrom folgende Fragen verbunden:

- Das Erleben und die Auswirkungen des Phänomens auf das Alltagsleben. D.h. das Erleben der Situation, die Reaktion der Umwelt. Wie wird das Phänomen von den PatientInnen empfunden, fühlen sie sich im Alltagsleben beeinträchtigt, etc.?
- Die Integration des Phänomens in das Alltagsleben, d. h. Bewältigungsstrategien
- Das subjektive Krankheitsmodell, d. h. wann tritt das Symptom ihrer Meinung nach auf
- Das Bewusstwerden des Phänomens, d. h. seit wann beschäftigt das Phänomen den Patienten beziehungsweise die Patientin, seit wann wird das Phänomen bewusst wahrgenommen?

Unter Einbeziehung der zuvor beschriebenen Kriterien des episodischen Interviews nach Flick wurde daraus folgender Interviewleitfaden entwickelt.

I. Begriffe und erste Begegnung

1. Wie definieren/beschreiben Sie für jemanden Fremden das Phänomen des imperativen Stuhldrangs?
2. Wie erklären Sie jemandem Fremden das Reizdarmsyndrom?
3. Wann hatten Sie die ersten Beschwerden?
 - In Bezug auf den Reizdarm
 - In Bezug auf den imperativen Stuhldrang
 - Können Sie mir eine Situation dazu erzählen

II. Alltag und imperativer Stuhldrang

Ich werde Sie im Anschluss dieses Interviews nun immer wieder bitten, mir Situationen zu erzählen, in denen Sie Erfahrungen mit dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs gemacht haben

1. Wie wirkt sich das Phänomen des imperativen Stuhldrangs auf ihr Alltagsleben aus?
 - Erzählen sie mir typische Situationen und Auswirkungen auf ihr Alltagsleben
 - Wie erleben Sie diese Situationen, erzählen Sie bitte darüber?

- Wie empfinden Sie diese Situationen, wie geht es ihnen damit?
- Wie reagiert ihre Umwelt darauf?
- Wie gehen Sie mit diesen Reaktionen um?
- Was bedeutet die Erkrankung für Sie?
- Wenn berufstätig: Hat das Phänomen des Imperativen Stuhldrangs Auswirkungen auf Ihr Arbeitsleben?

2. Integration in das Alltagsleben

- Wie gehen Sie mit dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs um?
- Wie integrieren Sie es in ihren Alltag?
- Welche Strategien wenden Sie dabei an?
- Bitte erzählen sie mir typische Situationen dazu

3. Subjektives Krankheitsmodell für Reizdarmsyndrom und imperativen Stuhldrang

- Wann glauben Sie tritt das Phänomen des imperativen Stuhldrang auf?
- Wann geht es ihnen schlechter?
- Haben Sie Erklärungen dazu?
- Gibt es Situationen, an die sie sich erinnern können, wo es ihnen besonders schlecht gegangen ist?

7.4.3 Die Gesprächsdurchführung

Die persönlich geführten Interviews wurden bei den Betroffenen zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung durchgeführt. Die Gesprächspartner und Gesprächspartnerinnen wurden zu Beginn nochmals über die Vorgehensweise aufgeklärt und es wurde die mündliche Einwilligung eingeholt, dass das Gespräch auf Tonband aufgenommen werden darf. Die Befürchtung, dass die Betroffenen nur ungern über intime Details reden würden, Fragen abblocken oder gar das Gespräch beenden, weil es ihnen unangenehm ist, über das Forschungsthema zu reden und somit nur wenig Datenmaterial zu Tage kommt, das ausgewertet werden kann, hat sich nicht bewahrheitet. Im Gegenteil, es war überraschend, wie offen und direkt die Betroffenen über ihre Krankheit, ihre Erfahrungen und Erlebnisse berichtet haben.

Bei den E-Mail-Interviews wurde den Betroffenen der Interviewleitfaden per E-Mail versendet, mit der Bitte möglichst viele Erlebnisse oder Beispiele anzuführen, die für sie

bedeutend waren. Auch diese Interviews, die asynchron geführt wurden, lieferten überraschend viel Material, das ausgewertet werden konnte.

Sowohl bei den persönlich geführten Gesprächen als auch bei den E-Mail-Interviews wurde den Befragten Anonymität zugesichert.

7.5 Die Datenauswertung mittels Inhaltsanalyse

Die Datenauswertung erfolgt in zwei Phasen. Der erste Teil der Inhaltsanalyse orientiert sich an der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring. Im Anschluss an die Kategorienbildung werden in der zweiten Phase diese Kategorien übergreifend zusammengefasst und in Verbindung gesetzt.

Mayring (2007) definiert als Ziel der Zusammenfassung: „Ziel der Analyse ist es, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, durch Abstraktion einen überschaubaren Korpus schaffen, der immer noch ein Abbild des Grundmaterials ist“ (vgl. S. 58). Mayring (2007) verweist darauf, dass das Grundprinzip einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse die Festlegung der jeweiligen Abstraktionsebene ist, die im Anschluss schrittweise verallgemeinert wird. (vgl. S. 59) In seinem Ablaufmodell der zusammenfassenden Inhaltsanalyse, das in der Abbildung 7 dargestellt ist, definiert Mayring (2007) die 7 Schritte der zusammenfassenden Inhaltsanalyse (vgl. S. 60). Den ersten Schritt stellt die Bestimmung der Analyseeinheiten dar. In Bezug auf die vorliegende Arbeit werden all die Passagen als inhaltstragende Stellen mit einbezogen, die sich zum einen mit dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs und dem Reizdarmsyndrom auseinandersetzen, zum anderen alle Erlebnisschilderungen und Erfahrungsberichte zu Episoden, die mit der Krankheit und deren Auswirkungen auf das Alltagsleben zusammenhängen und schlussendlich Strategien berücksichtigt, wie die Betroffenen mit ihrer Situation umgehen.

Im zweiten Schritt wird die Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen vorgenommen, wobei nicht inhaltstragende Textstellen gestrichen werden, und der verbleibende Text auf eine einheitliche Sprachebene übersetzt wird. Dieser Vorgang wird in den sogenannte Z1-Regeln von Mayring beschrieben (vgl. Mayring, 2007, S. 62).

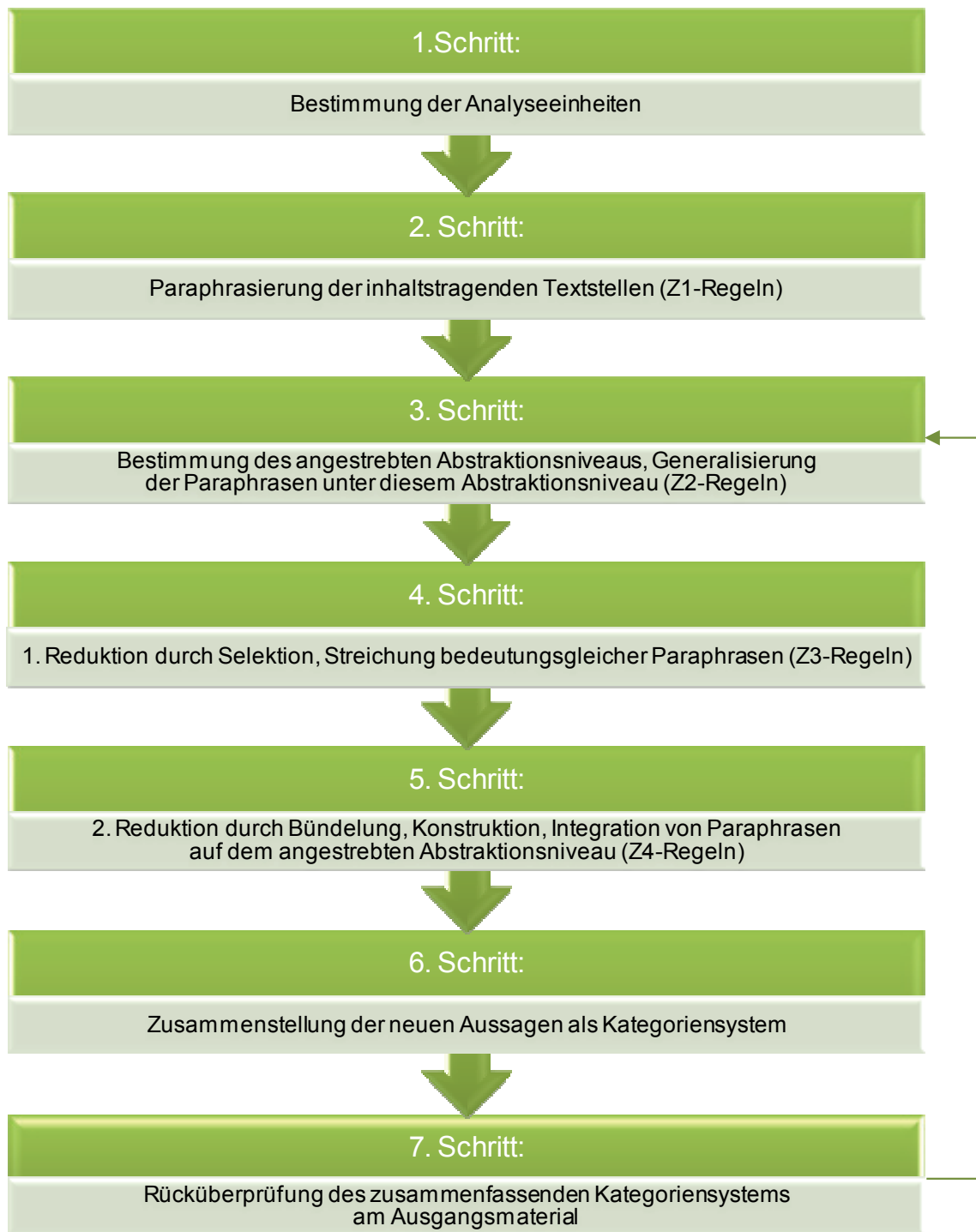


Abbildung 7: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse

Eigene Darstellung nach Mayring (2007) S. 60

Der dritte Schritt umfasst die Generalisierung auf das Abstraktionsniveau und die Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau. Mayring (2007) empfiehlt bei dieser sogenannten Z2-Regel, die Gegenstände der Paraphrasen so zu generalisieren, dass die alten Aussagen in der neuen Formulierung enthalten sind und Paraphrasen über dem

Beispiel Paraphrasen wie „habe es versteckt“, „es hat niemand gewusst“, „habe es kaschiert“ zur Generalisierung „hab es versteckt“ verallgemeinert.

Im vierten Schritt findet die erste Reduktion durch Selektion beziehungsweise durch Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen statt. Diesen Schritt beschreibt Mayring (2007) in den sogenannten Z3-Regeln. Dabei werden bedeutungsgleiche Paraphrasen, beziehungsweise die im Schritt 3 erarbeiteten Generalisierungen gestrichen. Alle übrigen Paraphrasen fließen in den nächsten Schritt ein (vgl. S. 62).

Der fünfte Schritt umfasst die zweite Reduktion. Dabei werden Paraphrasen mit ähnlichem Inhalt und ähnlicher Aussage gebündelt. Sollten Paraphrasen mehrere Aussagen enthalten, werden diese zu einem Gegenstand zusammengefasst. Auch Paraphrasen mit ähnlichem Inhalt aber unterschiedlicher Aussage werden zusammengefasst. Dieser Arbeitsschritt ist die Arbeitsgrundlage für den nächsten Schritt, in dem diese neuen Aussagen als Kategoriensystem zusammengestellt werden. Im Zuge dieser Arbeit wurden die Paraphrasen nach ähnlichem Inhalt, unabhängig von der Aussage gebündelt. Zuletzt findet im siebenten Schritt eine Rücküberprüfung am Ausgangsmaterial statt (vgl. Mayring, 2007, S. 60 ff.).

Zwischen dem 6. Schritt und dem 7. Schritt nach Mayring wird ein zusätzlicher Schritt eingeschoben. Es werden nun die Kategoriensysteme, die im Schritt 6 pro Fall zusammengestellt wurden, fallübergreifend miteinander verglichen und zu neuen Kategorien zusammengefasst. Anschließend werden diese neu gebildeten Kategorien grafisch dargestellt, um Zusammenhänge und Ursache-Wirkung-Beziehungen aufzuzeigen.

8. Ergebnisse

Im Zuge der Interviews hat sich herausgestellt, dass es bei zwei Patienten beziehungsweise Patientinnen sinnvoll ist, einige Informationen zur Person selbst zu geben, da diese für ein besseres Verständnis der Ergebnisse hilfreich sind.

Fall B1

Die Patientin leidet seit ihrer Jugendzeit am Reizdarmsyndrom und kann auf eine lange Krankengeschichte zurück blicken. Obwohl sie die Krankheit mit Ausnahme ihrer Familie gegenüber ihrer Umwelt Jahrzehnte lang geheim hielt, sprach sie sehr offen über ihre Krankengeschichte. Dabei stellte sich heraus, dass auch ihr mittlerweile verstorbener Mann jahrelang an einer schweren Erkrankung litt. Inwieweit sich der Verlauf der beiden Krankheiten gegenseitig beeinflusst hat, konnte im Gespräch nicht geklärt werden und war auch nicht unmittelbarer Forschungsgegenstand. Trotzdem ist davon auszugehen, dass die Patientin ihr Leiden im Sinne eines sekundären Krankheitsgewinnes genutzt hat, um ihren Mann zu schützen und die beiden Krankengeschichten gemeinsam gesehen werden müssen.

Fall B2/3

Das Interview mit dem fast 90-jährigen Patienten wurde im Beisein seiner Ehefrau geführt, die ebenfalls Erlebnisse und Erfahrungen geschildert hat. Der Patient hatte ein traumatisches Kriegserlebnis. Im Krieg musste er eine Fahrt mit dem Militärauto in Frankreich unterbrechen, weil der Stuhldrang so stark war, dass er „verschwinden musste“. Als er wieder im Auto saß und weiterfuhr, schlugen neben dem Auto bereits die Bomben ein. Dieses Erlebnis wurde im Gespräch mehrmals erzählt und der Beginn seiner Krankheit wurde damit verknüpft. Erst im Laufe des Gespräches stellte sich dann heraus, dass die Beschwerden bereits in der Schulzeit eingesetzt haben.

8.1 Ergebnisdarstellung

Bevor nun auf die Ergebnisse, wie die Patienten und Patientinnen mit der Diagnose Reizdarmsyndrom das Phänomen des imperativen Stuhldrangs erleben, im Detail eingegangen

wird und welche Erkenntnisse sich daraus ergeben, werden an dieser Stelle die im episodischen Interview nach Flick vorgesehenen Fragen zu den Begriffsdefinitionen und der ersten Begegnung der Interviewpartner und Interviewpartnerinnen gegenübergestellt.

Frage 1: Wie definieren/beschreiben Sie für jemanden Fremden das Phänomen des imperativen Stuhldrangs

- B1: Problem, dass ich aus lauter Angst, dass ich aufs Klo muss, lieber zu Hause bleibe
- B2: Man bemüht sich in der Früh normal zu gehen damit man den ganzen Tag eine Ruhe hat; ich habe Tage gehabt mit absoluter Verstopfung den ganzen Tag aber einen furchtbaren Drang; es drückt furchtbar und man muss z.B. bei einem Ausflug sofort stehen bleiben und verschwinden.
- B4: Imperativer Stuhldrang verursacht Schmerzen und ist nicht kontrollierbar
- B5: Imperativer Stuhldrang ist meines Wissens nach, wenn man ganz plötzlich zur Toilette muss und keine paar Minuten mehr einhalten kann
- B6: (im Erfahrungsbericht) nicht verfügbar

Stellt man diese Aussagen der Definition von Hammer et al. (1998) gegenüber, die besagt, dass man unter imperativen Stuhldrang das Gefühl versteht, das eine Person zwingt seine Tätigkeit zu unterbrechen, um sofort eine Toilette aufzusuchen, sieht man dass die Betroffenen selbst bei der Definition nicht immer das Phänomen selbst beschreiben, sondern bereits wesentliche Auswirkungen, die mit dem imperativen Stuhldrang verbunden sind, anführen. Schlussendlich zeigt sich aber bei den Aussagen, dass ein starker Drang gegeben ist, der die Betroffenen in ihrem Alltagsleben beeinflusst.

Frage 2: Wie erklären Sie jemandem Fremden das Reizdarmsyndrom?

- B1: das ist ident (mit dem imperativen Stuhldrang; Anmerkung der Autorin); dieses Problem läuft in der Medizin unter Reizdarm
- B3/2: (er hat sehr) wechselnde Stuhlkonsistenzen, manchmal normal geformt dann wieder sehr schlecht riechend aufgrund der Bakterien im Darm

B4: Der Reizdarm besteht aus einem Darm, der auf alles Mögliche reagiert und gereizt werden kann. Auch kann man ihn nicht mit den Gedanken steuern.

B5: Beim Reizdarmsyndrom hat man verschiedene Symptome wie Durchfall, Verstopfung, Blähungen, Bauchschmerzen, Schleimabgang. Meistens hat man verschiedene Symptome auf einmal oder sie wechseln sich ab. Jeder mit Reizdarm hat einige oder alle dieser Symptome aber bei jedem sind sie unterschiedlich stark ausgeprägt.

B6: (im Erfahrungsbericht) nicht verfügbar

Bei der Gegenüberstellung der Definition des Reizdarmsyndroms durch die Betroffenen zeigt sich, dass der Wissensstand oder die Beschreibung der Krankheit recht unterschiedlich gesehen wird. Verglichen mit dem Krankheitsbild, wie es auf Seite 8 dieser Arbeit beschrieben wird, zeigt sich aber, dass die Charakteristika dieser Erkrankung, wie zum Beispiel abdominelle Schmerzen und Beschwerden, eine Veränderung der Stuhlfrequenz und Stuhlkonsistenz beziehungsweise dem Wechsel zwischen Obstipation und Diarrhö auch in den Definitionen der Betroffenen anzufinden sind.

Frage 3: Wann hatten Sie ihre ersten Beschwerden? In Bezug auf den Reizdarm, in Bezug auf den imperativen Stuhldrang? Können Sie mir eine Situation dazu erzählen?

B1 empfand den Beginn der Erkrankung in ihrer Jugendzeit nach der Matura als traumatisch und furchtbar. Es begann mit starken Schmerzen, Krämpfen und Durchfall, sodass in der Nacht der Arzt geholt wurde. Die Verabreichung von Opium führte zu keiner Besserung und keinem Ende der Beschwerden. Die Betroffene spricht selbst von einem Trauma und dass sie sterben wollte. Auslöser konnte sie keinen identifizieren, obwohl die Ursachenforschung bis heute ein dominierendes Thema für sie ist.

B2 (B3) berichtet über den Beginn der Beschwerden bereits in seiner Schulzeit. Häufiges Klo gehen in der Schule und Beeinträchtigungen beim Schifahren mit seiner Mutter sind ihm noch immer in Erinnerung. Das prägendste Erlebnis war aber das zuvor erwähnte Kriegserlebnis. Der Patient gibt als Ursache an, dass die Krankheit vom Vater vererbt ist.

B4 berichtet, dass ihre ersten Reizdarmbeschwerden nach einer Gallenblasenoperation auftraten, bei der nach der Operation ein Infekt Durchfall auslöste. Welches von beidem nun der Auslöser war, kann nicht beurteilt werden.

B5 bekam ihre ersten Reizdarmbeschwerden mit ca. 16 Jahren, wobei sie selbst betont, dass sie es damals noch nicht als Krankheit gesehen hat. Prägend in Erinnerung geblieben ist, dass sie zu Beginn nicht einfach in der Früh zur Schule konnte, weil sie jedes Mal auf die Toilette musste, sobald sie das Haus verlassen wollte. Die erste Erfahrung mit imperativem Stuhldrang hatte sie erst nach einigen Jahren, als Durchfall als wesentliches Symptom im Vordergrund stand.

B6 beschreibt in ihrem Erfahrungsbericht nicht den Beginn der Erkrankung, allerdings erwähnt sie, dass auch der Vater am Reizdarmsyndrom leidet.

Auffallend beim Vergleich des Beginns des Reizdarmsyndroms beziehungsweise der ersten Beschwerden ist, dass die Mehrheit der Betroffenen bereits in ihrer Jugend davon betroffen waren, und nur eine Patientin über einen späteren Ausbruch in Folge einer Operation berichtet.

Im Anschluss werden nun die Ergebnisse der Untersuchung präsentiert. Es haben sich anhand der Forschungsfrage, wie Patienten und Patientinnen mit der Diagnose Reizdarmsyndrom das Phänomen des imperativen Stuhldrangs erleben, folgende zentrale Kategorien und dazugehörige Unterkategorien herauskristallisiert, die an dieser Stelle vorgestellt werden.

8.1.1 Die Krankheit als dominierendes Lebensthema

Als erste zentrale Kategorie wurde „Die Krankheit als dominierendes Lebensthema“ identifiziert, die sich aus den Unterkategorien

- die Krankheit bestimmt das Leben
- Belastung im Alltag
- Reizdarmsyndrom als Leiden und
- zentrales Thema (Verfügbarkeit einer) Toilette

zusammensetzt. Es zeigt sich, wie im Anschluss ausgeführt, dass die Krankheit das Leben der Patienten und Patientinnen nachhaltig prägt.

Die Krankheit bestimmt das Leben

Wie sehr das Reizdarmsyndrom und das damit verbundene Phänomen des imperativen Stuhldrangs das Alltagsleben der Betroffenen bestimmt, zeigen die Aussagen der Patienten und Patientinnen, dass die Krankheit das Leben bestimmt und dass die Krankheit die Patienten und Patientinnen ein Leben lang beziehungsweise im Berufsleben begleitet. Eine Betroffene meint: „*Es war das Thema meines Lebens.*“ (B1, S. 7, Z. 17) Die Krankheit ist immer da und nervt, es dreht sich alles um den Darm. Eine Patientin berichtet zum Beispiel, dass selbst bei der Hochzeit ihrer Tochter, der Darm der Brautmutter im Zentrum stand. Eine andere Patientin schildert, dass sich vor den Prüfungen auf der Universität alles um den Darm gedreht hat. Eine Betroffene sagt aus: „*Etwas unternehmen fällt mir schwer weil mich der Darm bestimmt.*“ (B4, S. 5, Z. 2) Die Betroffenen meinen aber auch, dass man sich in diese Situation hineinsteigern kann und somit die Krankheit den Alltag beherrscht. Die Belastung durch diese Dominanz der Krankheit kann auch so weit führen, dass sich die Betroffenen die Sinnfrage stellen.

Belastung im Alltag

Die Krankheit stellt für die Betroffenen eine wesentliche Beeinträchtigung im täglichen Leben dar. Eine Aussage lautet zum Beispiel: „*Der Reizdarm äußert sich im Alltag sehr störend.*“ (B4, S. 2, Z. 15) Das führt dazu, dass die Krankheit ihr Leben maßgeblich bestimmt.

Die Betroffenen berichten von Schmerzen, Unwohlsein und täglichen Beschwerden, aber auch davon, dass sie andere Beschwerden, wie zum Beispiel Kreislaufprobleme oder Hungergefühle den Symptomen des Reizdarmsyndroms vorziehen. Die Notwendigkeit, öfters am Tag, oft blitzartig eine Toilette aufsuchen zu müssen, stellt die wohl größte Belastung dar. Damit verbunden ist die Unsicherheit, ob der Stuhldrang noch zurückhaltbar ist oder ob man dem Stuhldrang nachgeben muss. Eine Betroffene schildert die Situation wie folgt: „*Es ist einfach lästig, dass man nie weiß wenn er spuckt und ich seinem Drang nachgeben muss. Es ist einfach sehr störend und bestimmt mein ganzes Leben.*“ (B4, S. 3, Z. 6)

Die Patienten und Patientinnen erzählen weiters, dass sie an schlechten Tagen nicht das Haus verlassen können, nicht zur Ausbildung außer Haus gehen können oder auch Angst haben, mit den Kindern fortzugehen. „*Am liebsten bin ich zu Hause. Da habe ich meine*

Sicherheit wenn es mir schlecht geht“ (B4, S. 4, Z. 1) ist eine Aussage, die sich sinngemäß in mehreren Interviews wiederfindet. Bevor sie das Haus verlassen, vor dem Abflug am Flughafen, sobald sie auf die Ambulanz, in ein Gasthaus oder in den Garten kommen, der erste Weg führt sie auf die Toilette. Autofahrten müssen oft unterbrochen werden, da der Stuhldrang so stark ist, dass eine Fahrtunterbrechung notwendig ist. Die Betroffenen erleben diese notwendigen Fahrtunterbrechungen als peinlich und problematisch, vor allem wenn andere Personen durch die Unterbrechung in Mitleidenschaft gezogen werden.

Reisen werden von den Betroffenen als stressig beschrieben, weil durch die ungewohnte Umgebung ein häufigerer Stuhldrang vorherrscht. Durch die häufigen Stuhlentleerungen beklagen die Betroffenen auch, dass das Einhalten von vorgeschriebenen Zeiten in der Ausbildung oder im Beruf nicht immer möglich ist und dass die Konzentration durch die Beschwerden leidet. Eine Patientin meint schlicht, *„man glaubt man wäre der einzige Mensch damit und werde langsam verrückt“* (B5, S. 4 Z. 19). Aber auch für die Angehörigen kann die Erkrankung des Familienmitgliedes zu einer Belastung führen, wie zum Beispiel die Notwendigkeit in der Nacht das Vorzimmer aufwaschen zu müssen und danach nicht mehr einschlafen zu können.

Reizdarmsyndrom als Leiden

Der Begriff des Leidens kommt in den Interviews immer wieder vor. Eine Betroffene schildert im Interview *„Man leidet darunter es ist ein Leiden und nicht nur ein Phänomen es ist doch ein Leiden“* (B1, S. 55, Z. 3). Die Patienten leiden unter der Krankheit und betonen gleichzeitig, dass es besser ist nicht zu leiden, weil dies weniger Angst und Stress bedeutet. Sie halten aber auch fest, dass es an Erfahrung braucht, nicht unter der Krankheit zu leiden. Darüber hinaus sprechen die Betroffenen davon, dass einem das Reizdarmsyndrom entgleitet, dass man sich in eine Spirale begibt die in einem Teufelskreis endet. Eine Betroffene meint aber auch, dass man den imperativen Stuhldrang direkt heraufbeschwört. Die Erfahrung, dass Beruhigungstabletten und selbst Opium keine Besserung bringt erhöht den Leidensdruck der Betroffenen.

Zentrales Thema: (Verfügbarkeit einer) Toilette

Diese Unterkategorie wurde sowohl der zentralen Kategorie „Krankheit als dominierendes Lebensthema“ als auch der im nächsten Abschnitt beschriebenen zentralen Kategorie

„Management der täglichen Probleme“ zugeordnet. An dieser Stelle werden nun die Aussagen der Betroffenen unter dem Aspekt der Dominanz der Krankheit erläutert. Im Anschluss an die Beschreibung der zentralen Kategorien wird im Abschnitt 8.1.8 auf die Zusammenhänge der zentralen Kategorien und Unterkategorien eingegangen.

Wie sehr die Frage nach der Verfügbarkeit einer Toilette das Leben der Betroffenen bestimmt, ist an Aussagen wie *„Ich kenne alle Klos in Wien“* (B1, S. 11, Z14) oder *„Das Klo war immer das wichtigste“* (B3, S. 22, Z. 17) ersichtlich. Das Ausschauhalten nach einer Toilette ist allen Betroffenen gemeinsam, wobei die Betroffenen auch explizit darauf hinweisen, dass das Vorhandensein einer Toilette Sicherheit gibt und wenn dies nicht der Fall ist, die Betroffenen mit Panikzuständen reagieren. Eine Betroffene berichtet darüber hinaus davon, dass der Verlust der Sicherheit beziehungsweise die Angst kein Klo zu finden zu einer Symptomverschlechterung führt. Orte, wo keine Toilette verfügbar ist, werden gemieden und Reisen bereiten den Betroffenen oft Kopfzerbrechen, wie sie diese Reise „überleben“ sollen. Ein Betroffener weist auch darauf hin, dass das wichtigste für ihn im Garten die Toilette ist. Eine Betroffene schildert im Zuge ihrer Ausführungen auch, dass sie Angst vor öffentlichen WC-Anlagen hat.

Theoriebezug der zentralen Kategorie „Die Krankheit als dominierendes Lebens-thema“

Durch die von den Betroffenen geschilderten Belastungen leitet sich zunächst eine eingeschränkte Lebensqualität der Patienten und Patientinnen ab. Es handelt sich dabei sowohl um psychische/körperliche Aspekte, wie zum Beispiel Schmerzen oder Unwohl sein, als auch um psychische und soziokulturelle Aspekte, wie zum Beispiel Stress oder Probleme, eine Ausbildung zu absolvieren.

Ein weiterer Aspekt, der in den Interviews zum Vorschein kommt, ist die soziale Isolation, da die Betroffenen an Tagen, an denen es ihnen schlecht geht, kaum das Haus verlassen können oder zum Beispiel Autofahrten für Mitreisende durch die notwendigen Fahrtunterbrechungen mühsam werden. Die Patienten und Patientinnen fühlen sich zu Hause sicher und meiden deshalb oft Termine außer Haus.

Das zentrale Thema, ob eine Toilette verfügbar ist, stellt für die Betroffenen zweifelsohne eine Stresssituation dar. Im biopsychosozialen Modell nach Engel, das im Abschnitt 2.4.2 behandelt wurde, stellt der aktuelle Stress eine wesentliche Einflussgröße auf die Sym-

ptommuster und schlussendlich auf den Leidensdruck dar. Die Betroffenen artikulieren die Krankheit und das Phänomen des imperativen Stuhldrangs auch definitiv als Leiden, das soweit gehen kann, dass sie sich die Sinnfrage stellen. An dieser Stelle sei auch auf das Modell von Grypdonck (Abschnitt 6.2.1) verwiesen, in dem explizit ausgeführt wird, dass es ein typisches Merkmal einer chronischen Krankheit ist, dass die Betroffenen Sinn in ihrem Leben finden müssen, um die existentielle Krise zu überwinden (vgl. Grypdonck, 2005).

8.1.2 Management der täglichen Probleme

Aufgrund der Ausführungen der ersten zentralen Kategorie „Die Krankheit als dominierendes Lebensthema“ leitet sich die zweite zentrale Kategorie „Das Management der täglichen Probleme“ ab, die beschreibt, wie die Betroffenen die Probleme, mit denen sie sich durch die Krankheit konfrontiert sehen, in ihren Alltag integrieren. Die zentrale Kategorie „Management der täglichen Probleme“ unterteilt sich in folgende drei Unterkategorien:

- Zentrales Thema: (Verfügbarkeit einer) Toilette
- Ortsgebundenheit/Eingeschränkte Bewegungsfreiheit
- Alltag wird an die Krankheit angepasst

Zentrales Thema: (Verfügbarkeit einer) Toilette

Wie bereits im vorangehenden Abschnitt erwähnt, ist diese Unterkategorie zwei zentralen Kategorien zugeordnet. In diesem Abschnitt werden die Aussagen erläutert, die beschreiben, wie die Betroffenen den für sie wichtigen Aspekt der Verfügbarkeit einer Toilette im Alltag sicherstellen.

Bezüglich Reisen ist zu beobachten, dass die Auswahl des Verkehrsmittels eine wesentliche Rolle spielt. Autoreisebusse müssen eine Toilette haben, Zug oder Schnellbahn fahren stellt kein Problem dar, weil im Zug eine Toilette vorhanden ist, Linienautobusse hingegen sind problematisch. Betroffene erwähnen auch, dass bei der Anreise zum Urlaubsort auf halber Wegstrecke ein Gasthaus mit einer guten Toilette gefunden wurde, bei dem die Fahrt unterbrochen wird. Aber auch die Urlaubsquartiere werden danach ausgewählt, ob am Zimmer eine Toilette vorhanden ist.

Betroffene schildern zum Beispiel die Bedeutung der Verfügbarkeit einer Toilette: „*Er sucht sich die Gasthäuser nach den Klos aus*“ (B3, S. 21, Z. 17) oder „*Sie hat einen herrlichen Garten und das wichtigste im Garten das hab ich mir selber sehr schön hergerichtet ist das Klo*“ (B2, S. 27, Z. 13).

Bei Ausflügen und Wanderungen schildern die Betroffenen, dass die Ausflugsziele eine Toilette haben müssen und auch die Gasthäuser aufgrund der Qualität der Toiletten ausgewählt werden. Das Ausüben von Hobbies, wie zum Beispiel Schifahren, ist ebenfalls nur bei der Verfügbarkeit einer Toilette möglich.

Die Verfügbarkeit einer Toilette stellt auch eine wesentliche Voraussetzung für die Berufsausübung aus, wobei neben der Verfügbarkeit einer Toilette auch die Möglichkeit gegeben sein muss, den Arbeitsplatz zu verlassen, um die Toilette aufzusuchen. Spitalsbesuche stellen hingegen kein Problem dar, weil dort Toiletten vorhanden sind.

Ortsgebundenheit/Eingeschränkte Bewegungsfreiheit

Auch diese Unterkategorie ist zwei zentralen Kategorien, nämlich der zentralen Kategorie „Management der alltäglichen Probleme“ und der zentralen Kategorie „Einschränkungen und Verluste“ zugeordnet. In diesem Abschnitt werden die Aspekte beleuchtet, die sich auf die Integration in den Alltag beziehen und nicht unbedingt mit Einschränkungen und Verlusten gekoppelt sind. Auch in diesem Fall wird die Besonderheit der Unterkategorie, die zwei zentralen Kategorien zugeschrieben wird, im Abschnitt 8.1.8 zum besseren Verständnis grafisch dargestellt.

Die Ortsgebundenheit der Patienten und Patientinnen wird durch Aussagen deutlich, wie: „*Ich hab manchmal so Tage da trau ich mich gar nicht weg*“ (B2, S. 20, Z. 1) oder „*Am liebsten bin ich zu Hause*“ (B4, S. 4, Z. 1). Als Begründung liefern sie Argumente wie zum Beispiel, dass zu Hause nichts passieren kann oder zu Hause keine Ausreden notwendig sind, oder man sich an schlechten zu Hause sicher fühlt. Einladungen werden lieber zu Hause durchgeführt als Einladungen auswärts anzunehmen. Die Ortsgebundenheit wird aber auch im Zuge der Ausbildung deutlich. Eine Betroffene berichtet, dass sie ein Fernstudium macht und von zu Hause lernt. Zu dieser Thematik zählt aber auch die Frage der Betroffenen, wie man Wegstrecken zurücklegt. Autofahrten und Reisen ins Ausland werden von den Betroffenen als große Belastung erlebt. Eine Patientin berichtet wiederum, dass sie nur im äußersten Notfall selbst mit dem Auto fährt.

Alltag wird an die Krankheit angepasst

Die Betroffenen passen ihren Alltag beziehungsweise ihren Tagesablauf an ihre Krankheit an. Diese Anpassung umfasst die Nahrungsaufnahme, das Arbeitsleben und Aktivitäten. Eine Betroffene hat sich entschieden ein Fernstudium zu absolvieren, um von zu Hause aus lernen zu können, ihren Job übt sie am Abend aus, wo die Symptome besser sind. Sie meint: *„Ich muss mein Leben danach lenken“* (B5, S. 5, Z. 1) und *„Als Strategie habe ich praktisch, dass ich mein Alltagsleben an die Symptome angepasst habe. Weniger Arbeit, abends arbeiten, zu Hause lernen.“* (B5, S. 5, Z. 20) Eine andere Patientin macht sowohl das Frühstück als auch das Mittagessen vom Tagesablauf und von den beruflichen Terminen abhängig, im Notfall isst sie erst nach der Arbeit zu Hause. Als Vorteil werden Berufe genannt, wo die Betroffenen über eine Toilette in der Nähe des Arbeitsplatzes verfügen und auch jederzeit die Toilette aufsuchen können. Eine Patientin sagt aus: *„In der Agentur bin ich meist alleine und kann sooft notwendig auf die Toilette“* (B6, S. 1, Z. 20) und weiters *„Keiner schaut mich schief an, wenn ich öfter auf die Toilette muss.“* (B6, S.1, Z. 22) Der Toilettengang bevor man das Haus verlässt oder bevor man in das Flugzeug steigt sind ebenfalls Maßnahmen, mit denen die Betroffenen versuchen, ihren Alltag zu bewältigen. Aber auch Strategien wie keine fixen Verpflichtungen zu übernehmen, die Lebensumstände zu verändern oder sich auf seine eigenen Bedürfnisse einzustellen werden von den Betroffenen angeführt. Aktivitäten, wie zum Beispiel Spaziergängen, kann im Wienerwald nachgegangen werden, weil dort ausreichend Gaststätten anzufinden sind.

Theoriebezug der zentralen Kategorie „Das Management der täglichen Probleme“

Der Titel dieser zentralen Kategorie ist dem Modell von Grypdonck (Abschnitt 6.2.1) entnommen, in dem als Merkmal einer chronischen Krankheit angeführt wird, dass die chronische Krankheit vom Betroffenen fordert, die Aktivitäten des täglichen Lebens in ein Management der tägliche Problem zu transferieren. In der Unterkategorie „Zentrales Thema: (Verfügbarkeit einer) Toilette“ werden eine Vielzahl von Beispielen genannt, wie dieses Management aussieht, zum Beispiel die Auswahl der Verkehrsmittel, die Auswahl von Ausflugszielen, das Ausüben von Hobbies etc.

Die Unterkategorien „Ortsgebundenheit/Eingeschränkte Bewegungsfreiheit“ und „Alltag wird an die Krankheit angepasst“ korrespondieren treffend mit dem Zitat von Gryp-

donck (2005), das besagt: „Ein wichtiger Aspekt des Managements der täglichen Aktivitäten ist das Wählen: das zu tun, was wichtiger ist, und das zu lassen oder anderen zu überlassen, was weniger wichtig ist. Timing ist ein anderer Aspekt dieses Managements: Dinge dann zu tun, wenn die Konsequenzen am wenigsten beschwerlich sind.“ (S. 29) Die Schilderungen, wie der Alltag an die Krankheit angepasst wird, angefangen von der Nahrungsaufnahme über die Aufteilung, untertags von zu Hause aus zu lernen und erst am Abend zu arbeiten, wo die Beschwerden besser sind, finden sich in diesem Zitat wieder.

An dieser Stelle muss aber auch wieder auf das Thema Lebensqualität hingewiesen werden, wobei in dieser zentralen Kategorie vor allem die soziokulturellen und ökonomischen Aspekte von Lebensqualität betroffen sind. Die von den Betroffenen angesprochenen Voraussetzungen, um überhaupt einem Beruf nachgehen zu können, die Tatsache, dass eine Betroffene ihre Ausbildung nicht abschließen konnte zeigen auch die Auswirkungen dieser chronischen Krankheit vor dem ökonomischen Hintergrund. Die Ortsgebundenheit beziehungsweise eingeschränkte Bewegungsfreiheit hat zweifelsohne Auswirkungen auf die Lebensqualität vom soziokulturellen Standpunkt aus. Aber auch der Aspekt des Funktionsstatuts, der einen wesentlichen Einfluss auf die Lebensqualität hat (vgl. Taylor et al. 2002, S. 332), wird an dieser Stelle sichtbar.

Zuletzt wird hier noch auf den Konnex zum Begriff der *Illness intrusiveness*, der im Rahmen der im Abschnitt 4 vorgestellten Studie von Dancey et al. (2002) ausgeführt wurde, verwiesen, der beschreibt, wie sehr der Lifestyle, die Aktivitäten sowie die Interessen der Patienten und Patientinnen durch die Krankheit gestört wird und damit ebenso zu einer verminderten Lebensqualität führen.

8.1.3 Einschränkungen und Verluste

Wie zuvor ausgeführt, stellt die Krankheit das dominierende Lebensthema dar und die Patienten sehen sich gezwungen, durch unterschiedliche Maßnahmen ihr Leben trotzdem möglichst normal weiterführen zu können. Dies gelingt aber nicht immer und so müssen die Betroffenen auch Einschränkungen und Verluste in Kauf nehmen. In diesem Abschnitt wird auf diese Einschränkungen und Verluste eingegangen.

Diese dritte zentrale Kategorie „Einschränkungen und Verluste“ umfasst die Unterkategorien:

- Spontanität versus Planung
- Eingeschränkte Teilnahme am öffentlichen Leben
- Ortsgebundenheit/Eingeschränkte Bewegungsfreiheit
- Eingeschränkte Aktivitäten

Spontanität versus Planung

Die Betroffenen berichten, dass durch die Krankheit und den imperativen StuhlDrang sowohl keine Planung als auch keine Spontanität möglich ist. Für Aktivitäten ist die aktuelle Tagesverfassung ausschlaggebend. Eine Patientin umschreibt die nicht mögliche Planung damit, dass sie keine fixen Verpflichtungen, z.B. in der Kirche übernimmt. Während andere Patienten und Patientinnen meinen, dass die Spontanität verloren geht, meint diese Patientin, dass durch unvorhergesehene Ereignisse die Krankheit auch vergessen werden kann. Unvorhergesehene Ereignisse, wie zum Beispiel eine plötzlich notwendige Autofahrt oder das Einspringen bei der Lesung in der Kirche, fordern so sehr ihre Konzentration, dass sie dann keine Beschwerden hat.

Eingeschränkte Teilnahme am öffentlichen Leben

Durch die Beschwerden, die den Patienten und Patientinnen tagtäglich widerfahren, ist auch die Teilnahme am öffentlichen Leben beeinträchtigt. Eine Betroffene berichtet über die Schwierigkeiten, ins Theater oder in die Oper zu gehen. Zum einen sind nur Eckplätze möglich, um schnell genug zur Toilette zu gelangen, andererseits wird vor Beginn der Vorstellung und in der Pause rein prophylaktisch die Toilette aufgesucht. Eine Patientin musste ihre Ausbildung abbrechen, weil sie mit der Krankheit nicht vereinbar war. Eine andere Patientin klagt darüber, dass sie außer Haus keinen Alkohol trinkt und sie die notwendigen Rechtfertigungen als nervend erlebt. Sie meint darüber hinaus: *„Man grenzt sich dadurch sozial sehr ab, was wiederum der Seele nicht gut tut, es ist ein richtiger Teufelskreis.“* (B4, S. 5, Z. 3)

Ortsgebundenheit/Eingeschränkte Bewegungsfreiheit

Diese Unterkategorie wird, wie im vorangehenden Abschnitt bereits erläutert, zwei zentralen Kategorien zugeordnet. Während in der zentralen Kategorie „Management der täg-

lichen Probleme“ auf die Integration in den Alltag eingegangen wurde, werden an dieser Stelle die Bereiche der Ortsgebundenheit und eingeschränkten Bewegungsfreiheit beschrieben, die für die Betroffenen zu Einschränkungen oder Verlusten führen.

Die Betroffenen berichten, dass Stadtbummel nicht oder Wanderungen nur eingeschränkt möglich sind. Ein Betroffener sagt aus: *„Ich hab manchmal das Gefühl heute kann ich überhaupt nicht hinaus.“* (B2, S. 23, Z. 16) Ein Patient beklagt, dass manche Aktivitäten seine Frau nur alleine unternehmen kann. Eine Betroffene erzählt, dass sie sich nicht traut mit dem Linienautobus ins Waldviertel zu fahren, da sie vor der Station in Maissau keine Möglichkeit hat, eine Toilette aufzusuchen.

Eingeschränkte Aktivitäten

Wie bereits in der bisherigen Ergebnisdarstellung ersichtlich, stellen Aktivitäten, die außer Haus stattfinden, für die Betroffenen eine große Herausforderung dar. Zu diesen Aktivitäten zählen zum Beispiel Hobbies wie Schifahren, Wandern oder Reisen und generell das Erreichen von Orten.

So ist Schifahren nur möglich, wenn in der Nähe auch Toiletten verfügbar sind. Die Wahl der Verkehrsmittel stellt ebenfalls eine Einschränkung dar. Die Betroffenen berichten, dass sie zum Beispiel nicht alleine fliegen, Linienbusse meiden und nur im Notfall selbst mit dem Auto fahren. Unterschiedlich beschreiben die Betroffenen die Einschränkungen beim Wandern. Während eine Patientin meint, dass Wanderungen kaum möglich sind, meint ein anderer Betroffener, dass Wanderungen nicht so problematisch sind, solange man im Wald seinem Stuhldrang nachgeben kann. Unangenehm sind aber schmale Wege, wo andere Wanderer aufgehalten werden müssen. Autofahrten und Reisen werden generell als große Belastung erlebt, hier verweisen die Betroffenen vor allem auf das Problem der Ernährung im Ausland.

Verzicht/Verlust/Versäumnisse

In manchen Bereichen fühlen sich die Betroffenen nicht nur eingeschränkt, sie müssen auf manches auch tatsächlich verzichten oder Hobbies aufgeben. Im fortgeschrittenen Alter und im Rückblick auf ihr Leben beklagen die Betroffenen aber auch, vieles versäumt zu haben. Typische Aussagen dafür sind zum Beispiel *„Ich hab viel deswegen versäumt“* (B1, S.5, Z.20) oder *„Man muss auf vieles verzichten“* (B4, S. 3, Z. 19).

Eine Betroffene meint, sie habe vieles aufgrund der Krankheit versäumt und ist traurig über so ein Leben. Sie stellt dabei auch fest, dass sie mit dem heutigen Wissen vieles anders machen würde, die Zeit aber nun begrenzt sei. Eine andere Patientin klagt, dass man auf vieles verzichten muss und dieser Verzicht zu einer psychischen Belastung führt. Ein Betroffener schildert, dass er das Schifahren aufgeben musste und ihm keine Stadtbummel gemeinsam mit seiner Frau möglich sind. Auch das Abbrechen der Ausbildung aufgrund der Krankheit wird von einer Betroffenen als Verlust wahrgenommen.

Theoriebezug der zentralen Kategorie „Einschränkungen und Verluste“

Einschränkungen bezüglich der Teilnahme am öffentlichen Leben respektive von Aktivitäten bis hin zum Verlust lieb gewordener Aktivitäten oder Interessen beziehungsweise das Gefühl, etwas versäumt zu haben, haben eine massive Auswirkung auf die Lebensqualität, vor allem im soziokulturellen Kontext. An dieser Stelle wird nochmals auf Taylor et al. (2002) verwiesen, wonach ein eingeschränkter Funktionsstatus sich negativ auf die Lebensqualität auswirkt und vice versa die Fähigkeit, Alltagsaktivitäten trotz chronischer Krankheit weiter ausüben zu können, wesentlich für das Erleben einer guten Lebensqualität ausschlaggebend sind.

Die Betroffenen sprechen selbst von der psychischen Belastung, die durch den Verzicht entsteht und deren Auswirkungen anhand des biopsychosozialen Modells nach Engels bereits im Abschnitt 2.4.2 ausgeführt wurde. Die Aussage einer Patientin, dass sie traurig über so ein Leben ist, zeigt wiederum wie wichtig es für die Betroffenen ist, ihrem Leben einen Sinn zu geben wie groß die Gefahr ist, auch an psychische Störungen wie zum Beispiel Depressionen zu erkranken. Dass Einschränkungen bei der Teilnahme am öffentlichen Leben zu sozialen Abgrenzung führen, liegt auf der Hand. Wie im Abschnitt 6.4.1 ausgeführt, ist soziale Isolation im Zusammenhang mit chronischer Krankheit vor allem unter dem Aspekt der unfreiwilligen, von außen auferlegten Isolation zu sehen. Im Falle des Krankheitsbildes des Reizdarmsyndroms ist der Aspekt der unfreiwillig, von außen auferlegten Isolation differenziert zu sehen. Die Krankheit oder das Sicherheitsbedürfnis zwingt die Betroffenen zu Hause zu bleiben, nicht ihr Umfeld, das sich mit der Krankheit nicht auseinandersetzen möchte.

8.1.4 Unklarheit

Die zentrale Kategorie „Unklarheit“ ist vor dem Hintergrund zusehen, dass es sich beim Reizdarmsyndrom um eine funktionelle Störung handelt, bei der keine organischen Schädigungen gefunden werden, die Patienten und Patientinnen aber trotzdem Beschwerden haben. Darüber hinaus sind die Betroffenen unterschiedlichen, sich abwechselnden Symptomen ausgesetzt und die Beschwerden ändern sich auch im Laufe der Krankheitsgeschichte. Da keine organische Ursache gefunden wird und dieser Befund für die Betroffenen unzufriedenstellend ist, nimmt die Frage beziehungsweise die Suche nach der Ursache, den beeinflussenden Faktoren und den subjektiven Theorien der Betroffenen eine zentrale Rolle ein. Die Unterkategorien der zentralen Kategorie „Unklarheit“ lauten demnach

- Keine organischen Ursachen, aber trotzdem Beschwerden
- Verlauf der Krankheit ändert sich
- Sich abwechselnde Symptome
- Frage nach der Ursache
- Beeinflussende Faktoren
- Subjektive Theorien

und werden anschließend im Detail beschrieben.

Keine organischen Ursachen, aber trotzdem Beschwerden

Das Reizdarmsyndrom als funktionelle Störung zeichnet sich dadurch aus, dass keine organischen Schädigungen diagnostiziert werden. Diese Diagnose ist für die Betroffenen nur schwer zu verstehen. Ein Betroffener erzählt, dass er schon mehrere Koloskopien durchführen und sich gründlich untersuchen ließ. Als nach einer ausgeheilten Colitis die Befunde in Ordnung waren, ließ er die Koloskopie wiederholen, da das Untersuchungsergebnis in Ordnung war und er dachte, dass es sich um einen Fehler handelte. Die Betroffenen berichten auch, dass viele Medikamente, selbst Opium oder Beruhigungstabletten, kein Ende der Beschwerden herbeigeführt hätten. Die Tatsache, dass organisch alles in Ordnung ist, führt dazu, dass die Krankheit vom Umfeld nicht ernst genommen wird. Die Erläuterungen dazu werden anschließend im Abschnitt 8.1.5 „Umfeld“ im Detail beschrieben.

Verlauf der Krankheit ändert sich

Auch diese Unterkategorie wird zwei zentralen Kategorien zugeordnet. Die Veränderung der Krankheit ist sowohl unter dem Aspekt der „Unklarheit“ zu sehen. Durch die Veränderungen werden die Patienten und Patientinnen verunsichert. Diese Unterkategorie ist aber auch in der zentralen Kategorie „Krankheit als Prozess“ zu verstehen, die an späterer Stelle behandelt wird.

Alle Betroffenen berichten, dass sich die Krankheit im Verlauf über die Jahre geändert hat. Eine Patientin schildert, dass es ihr nun besser geht, sie wieder auf normalen Plätzen in der Oper sitzen kann und sie die Vorstellung ohne Beschwerden genießen kann. Früher plagten sie Schmerzen, Spasmen und Krämpfe. Sie meint zwar, dass sie die Krankheit des Mannes abgelenkt hat, aber nach seinem Tod eine Erleichterung für sie eingetreten ist, die sich auf das gesamte Geschehen ausgewirkt hat. Eine Patientin berichtet, dass sie zunächst keinen imperativen Stuhldrang hatte, später eine Phase geprägt von Durchfall ihr Leben bestimmte und im Moment Verstopfung, Schmerzen und Blähungen die vorherrschenden Symptome sind. Eine weitere Patientin schildert ebenfalls, dass sich die Symptome im Laufe der Zeit verändert haben, ihr Zustand früher schlechter war und sie täglich Durchfall hatte, obwohl sie zu Hause und nicht berufstätig war. Mehrere Betroffene meinen dass sich das Empfinden im Laufe der Jahre geändert beziehungsweise gebessert hat.

Sich abwechselnde Symptome

Im Gegensatz zu den voran beschriebenen Veränderungen im Laufe der Krankheitsgeschichte handelt es sich bei dieser Unterkategorie um die sich abwechselnden Symptome, die die Patienten und Patientinnen im Alltag erleben. So schildert ein Patient, dass sich Durchfall und Verstopfung abwechseln und er trotz Verstopfung einen furchtbaren Drang verspürt. Er versucht in der Früh eine Stuhlentleerung zu erreichen und leidet unter totaler Verstopfung. An anderen Tagen hat er bis zu fünf Stuhlgänge alleine am Vormittag, auch in der Nacht kann es vorkommen, dass er mehrmals eine Toilette aufsuchen muss. Die Betroffenen berichten auch von wechselnden Stuhlkonsistenzen, normal geformten Stuhl, der aber schlecht riecht. Schmerzen, unvollständige Entleerung sind weitere Symptome, von denen die Betroffenen erzählen.

Frage nach der Ursache

Da es sich beim Reizdarmsyndrom um eine funktionelle Störung handelt bei der keine organische Fehlfunktion diagnostiziert werden kann, stellen sich die Betroffenen immer auch die Frage, woran es liegt, dass sie an dieser Krankheit leiden. An dieser Stelle wird auf die Themen Auslöser, Schuldfrage und Ursachen eingegangen. Die beiden nächsten Abschnitte beschäftigen sich dann mit den beeinflussenden Faktoren, das heißt wie die Betroffenen glauben, die Krankheit selbst positiv oder negativ zu beeinflussen, und mit den subjektiven Theorien, das heißt den subjektiven Krankheits- beziehungsweise Erklärungsmodellen.

Vier Patienten und Patientinnen gaben in den Interviews einen Auslöser bekannt. Zwei Betroffene berichten, dass auch ihre Väter am Reizdarmsyndrom gelitten hatten und sie die Krankheit von ihrem Vater geerbt haben. Eine Patientin sieht den Auslöser der Krankheit nach einer Gallenoperation, bei der ein Infekt dazu kam. Seit damals leidet sie am Reizdarmsyndrom. Eine weitere Betroffene meint, dass der Beginn auf ein psychisches Problem zurückzuführen sei, wobei sie aufgrund dessen die Schuldfrage stellt. In diesem Zusammenhang führt sie ihre Religiosität und ihr schlechtes Gewissen, die zu einer Belastung geführt haben und meint, dass die Kirche diesbezüglich Schuld auf sich geladen hat. Auch Fragen danach, was sie falsch macht und die damit verbundenen Analysen beschäftigen die Patientin sehr stark. Die Suche nach einer Erklärung ist für sie aber auch deshalb wichtig, weil sie anderen helfen möchte. Ein Patient, der die Krankheit vom Vater geerbt hat, meint, er selbst habe nichts dazugetan, der Aspekt Schuldfrage ist in diesem Fall kein Thema. Eine weitere Patientin sieht ihre Nahrungsmittelintoleranzen im Zusammenhang mit dem Reizdarmsyndrom.

Beeinflussende Faktoren

Das Thema Ernährung stellt für die Betroffenen einen wesentlichen Faktor dar, wie sie die Krankheit beeinflussen können, wobei es aber auch Aussagen gibt, dass die Symptome von der Ernährung unabhängig sind und kein oder nur ein geringer Zusammenhang herstellbar ist. Betroffene berichten, dass zum Beispiel ein normales Frühstück keine Beschwerden hervorruft, ein abweichendes Frühstück mit Speck und Ei aber zu Durchfall und Schmerzen führt. Manche Betroffene meiden gewisse Lebensmittel, essen vorwiegend leichte Kost oder meiden außer Haus Alkohol.

Einen wesentlichen Faktor der dazu beiträgt, dass die Betroffenen sich dem Aspekt der Unklarheit konfrontiert sehen, ist in der Tatsache zu sehen, dass die Betroffenen in vielen Fällen nicht wissen, wie sie die Krankheit beeinflussen können. Sie schildern, dass sie keinen Einfluss darauf haben schmerzfrei zu sein, dass die Symptome auch bei Entspannung und psychischem Wohlbefinden anhalten, ein Konnex zur unmittelbaren Situation nicht herstellbar ist und im Gegensatz dazu auch Symptomverbesserungen nicht nachvollziehbar sind.

Symptomverschlechterungen beobachten die Patienten und Patientinnen beim Verlust der Sicherheit eine Toilette zu finden, bei unvollständiger Darmentleerung, bei zusätzlichen Belastungen, Angst oder Stress. Eine Betroffene meint „*Schlechter geht es mir zum Beispiel, wenn ich Stress habe und nicht genug Zeit auf die Toilette zu gehen.*“ (B5, S. 7, Z. 6) Die vermeintlich fehlende Diagnose führt ebenfalls zu einer Symptomverschlechterung.

Im Laufe ihrer Krankheitsgeschichte berichten die Patienten und Patientinnen auch von Maßnahmen, die sie ergriffen haben, um die Krankheit positiv zu beeinflussen. Dazu zählen zum Beispiel die Absolvierung eines Studiums, um das Selbstbewusstsein zu heben, die Mischung aus Ernährungsumstellung, Medikamenten und Entspannung, die Veränderung der Lebensumstände, die Einstellung auf eigene Bedürfnisse oder die Anwendung der Hypnosetherapie.

Subjektive Theorien

Neben der Ursachenforschung stellen auch die subjektiven Theorien im Sinne von Erklärungsmodellen einen wesentlichen Bestandteil der Betroffenen dar, Klarheit in ihre Erkrankung zu bringen. Die Betroffenen vermuten zum Beispiel, dass psychologische Faktoren, wie ein geringes Selbstbewusstsein, Komplexe, Schuldgefühle, ja gar Selbstbestrafung mit ihrer Krankheit in Zusammenhang stehen könnten. An dieser Stelle wird auch mangelnde Freude in Form einer Art Depression angeführt. Eine Betroffene vermutet, dass moralische Vorstellungen zu ihrer Jugendzeit dazu geführt haben, dass sie und ihr Mann sich sehr geplagt haben, keine Schuld auf sich zu laden und das eine extreme Belastung bedeutet hat. Aber auch Kränkung, Stressempfindlichkeit, eine Art Grundangst oder Aufregung scheinen in der Meinung der Betroffenen die Symptome zu verschlimmern.

Aber auch organische Erklärungsmodelle werden von den Patienten und Patientinnen geliefert. So vermutet eine Patientin „*Im Körper ist etwas anderes kaputt*“ (B5, S. 6, Z. 2), „*Der Stuhl wird nicht normal weiter transportiert*“ (B5, S. 7, Z. 5) beziehungsweise „*Irgendetwas stimmt mit der Darmmuskulatur nicht*“ (B5, S. 7, Z. 4). Als weitere subjektive Theorie für das Reizdarmsyndrom werden auch Nahrungsmittelintoleranzen von den Betroffenen genannt.

Theoriebezug der zentralen Kategorie „Unklarheit“

Die Aussagen der Betroffenen in den Unterkategorien „Keine organischen Ursachen, aber trotzdem Beschwerden“, „Verlauf der Krankheit ändert sich“ und „Sich abwechselnde Symptome“ entsprechen dem im Abschnitt 2.1 beschriebenen Krankheitsbild des Reizdarmsyndroms. Hervorzuheben ist, dass das Phänomen des imperativen Stuhldrangs nicht nur Patienten und Patientinnen vom Typ RDS-D (Durchfall) betrifft, sondern auch die Patienten und Patientinnen der Typen RDS-M (gemischt) und RDS unspezifiziert.

Die Besonderheit der funktionellen Erkrankung, dass keine biochemischen oder strukturellen Ursachen nachgewiesen werden können führt bei fast allen Betroffenen zu Verunsicherung und veranlasst sie, nach Ursachen zu forschen oder subjektive Erklärungsmodelle zu suchen, es sei denn, sie haben die Krankheit vererbt. An dieser Stelle sei auch auf die „11 Interpretationen des Leidens“ nach Foley (1998, zitiert nach Taylor et al., 2002) hingewiesen, die die Krankheit als „Bestrafung, Prüfung, Pech, Fügung der Natur, Hinnehmen des göttlichen Willens, Akzeptieren der Bedingungen des menschlichen Daseins, Persönlichkeitswachstum, Abwehrhaltung und Verleugnung, Bagatellisierung, Einblick in eine göttliche Sichtweise oder Wiedergutmachung“ (S. 337f.) interpretieren.

In der Unterkategorie „Beeinflussende Faktoren“ schildern die Betroffenen den Einfluss von Ernährung, von Angst und Stress, ihrem psychischem Wohlbefinden und medizinischen Maßnahmen, um den Krankheitsverlauf zu beeinflussen. Je nach Erfolg oder Misserfolg dieser Maßnahmen sind auch die Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen zu sehen.

8.1.5 Umfeld

In dieser zentralen Kategorie werden die Aspekte bezüglich des Umfeldes der Betroffenen beleuchtet. Neben der Reaktion des Umfeldes beziehungsweise der Umwelt im all-

gemeinen sticht hier auch das Thema der Informationskontrolle hervor, das heißt, wie die Betroffenen ihr Umfeld über ihre Krankheit informieren oder nicht informieren.

Die Unterkategorien dieser zentralen Kategorie „Umfeld“ lauten

- Reizdarmsyndrom wird als Krankheit nicht ernstgenommen
- Informationskontrolle
- Privates Umfeld
- Beruflich/schulisches Umfeld und
- Medizinisch-professionelles Umfeld

und werden im Anschluss beschrieben.

Reizdarmsyndrom wird als Krankheit nicht ernst genommen

Das Reizdarmsyndrom als funktionelle Störung zeichnet sich dadurch aus, da durch das Fehlen organischer Schäden die Krankheit nicht als Krankheit wahrgenommen wird. Die Betroffenen spüren, dass sie nicht ernst genommen werden und sie fühlen sich von der Umwelt unverstanden. Sie haben das Gefühl, dass das Umfeld verständnislos reagiert und klagen, dass die Reaktionen des Umfeldes auch verletzend sind. Eine Patientin meint, die *„denken sich na die ist ein bisschen hysterisch“* (B1, S. 5, Z. 17) und *„Es wird nicht wirklich so ernst genommen“* (B1, S. 5, Z. 18).

Informationskontrolle

Alle Betroffenen berichten, dass ihr familiäres Umfeld Bescheid weiß. Die meisten Patienten und Patientinnen haben auch ihr sonstiges Umfeld informiert, beziehungsweise hat das Umfeld die Krankheit im Laufe der Zeit durch das häufige Aufsuchen einer Toilette mitbekommen. Eine Patientin meint aber auch, dass sie zu Beginn Scham hatte, über ihre Krankheit zu sprechen und erst im Lauf der Zeit gelernt hat darüber zu reden. Eine Patientin hat mit Ausnahme gegenüber der Familie ihre Krankheit ein Leben lang versteckt. Sie spricht selbst davon, dass sie die Krankheit vertuscht hat, schauspielte und es nicht zugibt. Sie versteckt die Krankheit heute noch und sieht auch keine Notwendigkeit, ihre Freunde zu informieren, die es bis heute nicht wissen. Sie erzählt, dass selbst ein befreundeter Psychiater lange nicht Bescheid wusste, erst im Zuge einer Reise, als sie Medikamente benötigte, hat sie über ihre Krankheit gesprochen. Die Frage, wie man die Krankheit gegenüber dem Umfeld geheim halten kann, beantwortete die Betroffene damit, dass

sie Ausreden gesucht hat, zum Beispiel hat sie Einladungen unter dem Vorwand der zu großen Anstrengung abgesagt, oder dass sie sich nach einer Toilette erkundigt ohne ihre Krankheit anzusprechen. Ihr Fazit lautet: „*Mein Reizdarm gehört mir*“ (B1, S. 38, Z.9)

Privates Umfeld

Wie im vorangehenden Abschnitt ausgeführt, wissen die Angehörigen über die Krankheit ihrer Familienmitglieder Bescheid. Aber selbst im Familienkreis fallen die Reaktionen auf die Krankheit unterschiedlich aus. Eine Patientin berichtet: „*Für meine Familie eine sehr große Belastung, da sich doch immer wieder alles um meine Krankheit dreht*“ (B4, S. 3, Z. 1). Sie erzählt auch, dass bei der Hochzeit ihrer Tochter ihr Darm im Mittelpunkt stand. Die Betroffenen schildern, dass sie die Unterstützung der Familie haben, sie keine verletzenden Reaktionen wahrnehmen und sich die Reaktion des Umfeldes auch verbessert hat. Ein Patient schildert, dass sein Sohn Bescheid weiß und Rücksicht auf seine Krankheit nimmt. Er erzählt aber auch, dass seine erste Frau die Erkrankung nicht gerne gesehen und nicht akzeptiert hat und auch nicht gerne für ihn gekocht hat. Seine jetzige Frau ist im Gegensatz dazu sehr besorgt um ihn und der Kontakt zur Verwandtschaft wird gepflegt. Eine Patientin meint, dass ihr Mann die Klopausen während der Autofahrten im Gegensatz zum Rest der Familie nicht akzeptiert hat.

Berufliches/schulisches Umfeld

Das häufige Aufsuchen einer Toilette ruft natürlich auch Reaktionen im Arbeitsumfeld beziehungsweise im schulischen Umfeld hervor. Eine Patientin berichtet, dass sie ihre Ausbildung frühzeitig beenden musste. Ein Betroffener schildert, dass er es grundsätzlich einrichten konnte, in der Firma in der Nähe des Arbeitsplatzes eine Toilette verfügbar zu haben und auch oft die Toilette aufgesucht hat. Seine Chefs haben verärgert darauf reagiert. Bezüglich der Arbeitskollegen fallen in dem Interview zwei ambivalente Aussagen, nämlich dass das Arbeitsumfeld nicht böse war und dass es das Arbeitsumfeld nicht gerne gesehen hat. Er selbst meint, dass er keine Beeinträchtigung im Berufsleben gespürt hat und ihn sein Beruf glücklich gemacht hat. Aber auch bereits in der Schule machte er negative Erfahrungen mit den Lehrern, die auf sein häufiges Aufsuchen der Toilette verärgert reagierten.

Medizinisch-professionelles Umfeld

Die Patienten und Patientinnen berichten bezüglich der Reaktionen des medizinisch-professionellen Umfeldes, und hier schwerpunktmäßig von Ärzten und Ärztinnen vorwiegend negativ. Die Betroffenen meinen zum Beispiel, dass die Reaktion des Arztes verletzend oder dass die Aussage eines Arztes erschütternd war. Sie beklagen die mangelnde Information der Ärzte und dass ihnen die Ärzte nicht helfen und sie heilen können und einfach diverse Medikamente empfehlen. Eine Betroffene schildert, dass die Gesamtheit ihrer Bedürfnisse nicht berücksichtigt wurde, immer nur die Einzelerkrankungen im Mittelpunkt standen und dass ein Allergietest nur aufgrund ihrer Eigeninitiative durchgeführt wurde. Eine Betroffene erzählt: *„Da kostet es eh schon haufenweise Überwindung mit den Beschwerden zum Arzt zu gehen und dann wird man meistens nicht ernst genommen oder es wird gesagt man bilde es sich nur ein.“* (B5, S. 5, Z. 4) Ein Betroffener schildert aber auch ein negatives Erlebnis mit dem Pflegepersonal im Krankenhaus, in das er aufgrund einer anderen Erkrankung eingeliefert wurde. *„Ich hab ja einmal wie ich im Spital gelegen bin den Herzschrittmacher gekriegt hab und in dem Spital ... haben sie mich in der Nacht vier Mal aufgeweckt richtig aufgeweckt wie ich schon geschlafen hab und haben gesagt sie müssen jetzt aufs Klo gehen.“* (B2, S. 29, Z. 15)

Theoriebezug der zentralen Kategorie „Umfeld“

Grypdonck (2005) verweist in ihrem Modell darauf, dass eine chronische Krankheit auch immer die Betroffenheit einer gesamten Familie bedeutet und dass die chronische Krankheit eines Familienmitgliedes immer auch Auswirkungen auf das eigene Leben als Angehöriger beziehungsweise Angehörige hat (vgl. S. 30). Die Berichte der betroffenen Patienten und Patientinnen decken sich mit dieser Aussage durch Statements, dass die Krankheit eine große Belastung für die Familie darstellt, dass Familienmitglieder Rücksicht auf ihre Angehörigen nehmen oder aber auch dass Angehörige die Krankheit ihrer Familienmitglieder und die damit verbundenen Einschränkungen nicht akzeptieren können.

Das wesentliche Konzept, das mit der zentralen Kategorie „Umfeld“ in Verbindung zu bringen ist, ist das Stigmatisierungskonzept von Goffman, das im Abschnitt 6.3.2 dieser Arbeit beschrieben wird. Goffman unterscheidet drei Typen von Stigma, nämlich die physischen Deformationen, die individuellen Charakterfehler und phylogenetische Stigmata. Es zeigt sich zunächst, dass Betroffene mit der Diagnose Reizdarmsyndrom, die

unter dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs leiden, nicht so einfach einem Typus von Stigma zugeordnet werden können. Durch das Fehlen einer organischen Ursache stellt sich die Frage, ob die Einordnung in den Typ physische Deformation zulässig ist. Aus der Sicht des Umfeldes kann deshalb durchaus der Eindruck entstehen, dass es sich bei den Betroffenen um den Typus des individuellen Charakterfehlers unter dem Aspekt der Willensschwäche handelt. Bei Patienten und Patientinnen dieser Erkrankung kann aber davon ausgegangen werden, dass sie zu der Kategorie der Diskreditierbaren zählen, da ihr Leiden zumeist nicht offensichtlich ist. Vor diesem Hintergrund ist die Unterkategorie „Informationskontrolle“ zu betrachten, wobei die für die Diskreditierbaren oft angewendete Technik des Täuschens, also des Verbergens, sichtbar wird, beziehungsweise das Informationsmanagement, wer was wissen darf.

Die Betroffenen berichten immer wieder davon, dass ihre Krankheit von ihrer Umwelt nicht ernst genommen wird und dass sie diese Erfahrung auch im medizinisch-professionellen Umfeld machen. Goffman (1996) beschreibt in seinem Konzept auch das Phänomen der Out-group-Ausrichtung und meint, dass die Erwartungen, die die out-group an ein stigmatisiertes Individuum hat, sehr ambitioniert sind und die out-group erwartet, dass das stigmatisierte Individuum durch Anstrengung und Training versuchen soll, gewöhnliche Standards zu erfüllen. Die Reaktion des Umfeldes, dass das Wesen einer funktionellen Störung nicht akzeptiert wird und dem Betroffenen das Gefühl gibt, unverstanden zu sein, lassen das Konzept der out-group als Erklärungsmodell für dieses Verhalten zu.

8.1.6 Die Krankheit als Prozess

Das Reizdarmsyndrom als chronische und derzeit nicht heilbare Erkrankung begleitet die Patienten und Patientinnen je nach Beginn der Krankheit über einen langen Zeitraum. Die veränderten Symptome und Beschwerden im Laufe der Krankheitsgeschichte tragen zusätzlich dazu bei, die Krankheit unter dem Aspekt des Prozesses zu beleuchten. Neben der Tatsache, dass sich der Krankheitsverlauf ändert, verändert sich aber auch der Umgang der Betroffenen mit der Krankheit beziehungsweise verändert die Krankheit die Patienten und Patientinnen.

Die Unterkategorien der zentralen Kategorie „Die Krankheit als Prozess“ lauten demnach

- Der Verlauf der Krankheit ändert sich
- Der Umgang mit der Krankheit verändert sich und
- Die Krankheit verändert einen.

Der Verlauf der Krankheit ändert sich

Diese Unterkategorie wurde bereits im Zuge der zentralen Kategorie „Unklarheit“ erläutert. Die Tatsache, dass sich die Krankheit im Laufe der Zeit immer wieder verändert, trägt nicht nur dazu bei, dass das Reizdarmsyndrom die Betroffenen verunsichert und damit einen wesentlichen Beitrag zur Unklarheit leistet, die Veränderungen per se stellen einen wesentlichen Aspekt dazu dar, die Krankheit prozessural zu betrachten. Als zentrale Aussagen bezüglich der veränderten Krankheitsverlaufs finden sich in den Interviews Ausführungen wie zum Beispiel die Verbesserung der Symptome im Laufe der Krankheitsgeschichte, ein verändertes Empfinden und eine Veränderung der Leitsymptome wie Durchfall, Schmerzen, Spasmen oder Obstipation.

Der Umgang mit der Krankheit verändert sich

Es verändert sich aber nicht nur der Verlauf der Krankheit, wie in den vorangehenden Abschnitten beschrieben, auch der Umgang der Betroffenen mit der Krankheit verändert sich im Laufe der Jahre. So berichtet eine Patientin „*Ich hab Gott sei Dank meinen Humor*“ (B1, S. 23, Z. 6) und dass sie durch ihr Studium gezeigt hat, dass sich nicht das ganze Leben um den Darm dreht, dass sie sich heute nicht mehr so hineinsteigert und dass sich heute, im Gegensatz zu früher, nicht mehr ihr Leben um ihre Krankheit dreht. Sie nimmt ihre Krankheit heute nicht mehr so ernst, sie akzeptiert und übt auch Selbstkritik, indem sie sagt, dass sie früher keine Einsicht hatte. Sie meint auch „*Wenn du so alt bist wie ich ist nichts mehr peinlich es ist alles nur menschlich*“ (B1, S. 1, Z. 10). Sie glaubt auch nicht, dass die Krankheit ihr Leben zerstört hat. Eine andere Betroffene hat durch die Gründung einer Selbsthilfegruppe auch gelernt, über ihre Krankheit zu sprechen und meint, dass sie heute mit ihrer Krankheit gut umgehen kann. Sie schildert aber auch, dass die Gewissheit, die sie nun über ihre Krankheit hat, dazu beigetragen hat und dass es lange gedauert hat mit der Krankheit und den Reaktionen des Umfeldes umzugehen. Auch eine andere Patientin beschreibt die Situation, dass man sich in die Krankheit hineinsteigern kann und dass sie nun ihre Krankheit akzeptiert im Gegensatz zu früheren Zeiten, als

sie ihre Krankheit nicht akzeptiert hat. Eine weitere Patientin meint, dass sie lange einen Kampf gegen ihren Körper geführt hat, aber man sich im Laufe der Zeit an die Krankheit gewöhnt. Auch sie hat sich in einer Selbsthilfegruppe engagiert und glaubt daran, dass es Fälle vollkommener Heilung gibt.

Die Krankheit verändert einen

Das Reizdarmsyndrom als funktionelle Erkrankung beeinflusst aber auch die Betroffenen selbst und verändert sie. So berichtet eine Patientin, dass sie zum einen Aufmerksamkeit und Zuspruch benötigt, dass man als Betroffene durch die Krankheit auch Toleranz anderen gegenüber lernt und meint *„Alles was du bewältigst im Leben du gehst gestärkt als Persönlichkeit hervor“* (B1, S. 51, Z. 14).

Theoriebezug der zentralen Kategorie „Die Krankheit als Prozess“

Die Tatsache, dass sich die Krankheit im Verlauf der Zeit in Hinblick auf die vorrangigen Symptome immer wieder verändert, entspricht dem Krankheitsbild des Reizdarmsyndroms, wie es in Abschnitt 2.1 dieser Arbeit beschrieben wird.

Alle Betroffenen berichten, dass sich ihr Umgang mit der Krankheit im Laufe ihrer Krankheitsgeschichte verändert hat. Fast alle Patienten und Patientinnen führen aus, dass zu Beginn der Krankheit das Reizdarmsyndrom und die damit verbundenen Symptome massiv ihr Leben dominiert haben und sie unter der Krankheit gelitten haben. Im Laufe der Zeit scheinen die Betroffenen aber mit der Krankheit leben gelernt zu haben, was sich in Äußerungen wie ich akzeptiere die Krankheit jetzt, ich nehme es nicht mehr so ernst, ich trage es mit Humor oder ich habe gelernt, darüber zu sprechen widerspiegelt. In Bezug auf die im Abschnitt 6.2 dieser Arbeit angeführten Pflege-theorien zeigt sich, dass die Patienten meist beide subjektiven Wahrnehmungen von chronischer Krankheit erleben. Grypdonck (2005) unterscheidet die Patienten und Patientinnen, die eine Krankheit haben, aber nicht die ganze Zeit krank sind und diejenigen, die mit ihrem Leben unzufrieden sind und sich vom Schicksal schlecht behandelt fühlen (vgl. S. 22). Oder wie Paterson (2001) in ihrem „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ anführt, viele Betroffene den Wechsel von der Perspektive „Illness in the foreground“ zur Perspektive „Wellness in the foreground“ bewerkstelligen. Äußerungen, dass man durch die Krankheit Toleranz lernt und aus der Krankheit gestärkt hervorgeht, sind Beispiele dafür, wie Perso-

nen, die ihre Krankheit in der Perspektive „Wellness in the foreground“ betrachten, ihre chronische Krankheit als Chance für positive Veränderungen sehen und nutzen (vgl. S. 23).

8.1.7 Unkontrollierter Stuhlverlust

Als letzte zentrale Kategorie wird an dieser Stelle das wohl intimste und heikelste Thema behandelt, dem sich Patienten und Patientinnen mit der Diagnose Reizdarmsyndrom und dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs ausgesetzt sehen, nämlich dem unkontrollierten Stuhlverlust. Im Zuge der Interviews haben sich folgende Unterkategorien herauskristallisiert, die im Anschluss beschrieben werden:

- Grundsätzlich möglich aber selten
- Das Erleben des unkontrollierten Stuhlverlustes
- Unkontrollierter Stuhlverlust ist nicht versteckbar und
- Strategien.

Grundsätzlich möglich aber selten

Die Betroffenen berichten, dass unkontrollierter Stuhlverlust grundsätzlich möglich ist, aber den Betroffenen nur sehr selten passiert ist. Die Gefahr eines unkontrollierten Stuhlverlusts ist vor allem bei Durchfall, in der Nacht oder durch falsche Ernährung gegeben.

Das Erleben des unkontrollierten Stuhlverlustes

Die Patienten und Patientinnen schildern ihre Erfahrung mit unkontrolliertem Stuhlverlust als bedrohlich und ungut. Eine Betroffene schildert: „*Das kommt das ist dann urplötzlich und ich konnte es nicht mehr halten*“ (B1, S. 14, Z. 18). Nach dem Erlebnis eines unkontrollierten Stuhlverlusts beschreiben die Betroffenen die Situation des imperativen Stuhldrangs als belastender. Die Betroffenen haben danach vor allem Angst davor, dass ihnen dieses Erlebnis noch einmal passiert. Das Bedrohungspotential des imperativen Stuhldrangs verstärkt sich nach der Erfahrung mit unkontrolliertem Stuhlverlust.

Unkontrollierter Stuhlverlust ist nicht versteckbar

Ein besonderes Merkmal des unkontrollierten Stuhlverlusts ist die Tatsache, dass er sich nicht verstecken lässt. Man muss zum Beispiel die Straßenbahn schnell verlassen um sich

zu säubern oder aber man muss sich in aller Öffentlichkeit, zum Beispiel auf einem Parkplatz neben der Straße reinigen.

Strategien

Die Betroffenen sind sehr kreativ, wenn es um Strategien geht, wie man dem Problem des unkontrollierten Stuhlverlusts Herr werden kann. Eine Betroffene erzählt, dass sie sicherheitshalber bei ihrer Sponsion Windeln trug, da sie wusste, dass sie während der Sponsion keine Toilette aufsuchen kann. Die Patienten und Patientinnen berichten auch davon, dass sie immer Klopapier und zum Teil auch Reserverunterwäsche mit sich tragen, um im Notfall gerüstet zu sein. Diese Präventivmaßnahmen gehen auch soweit, dass eine Betroffene schildert, dass sie immer eine Notfalltasche mit Chlorox, Waschmittel, Gummihandschuhen und Klopapier dabei hat.

Theoriebezug der zentralen Kategorie „Unkontrollierter Stuhlverlust“

Im Abschnitt 3 dieser Arbeit wurde auf die Definition von imperativen Stuhldrang eingegangen sowie die Abgrenzung zu Diarrhö und Stuhlinkontinenz dargestellt, im Abschnitt 5 dieser Arbeit werden die Pflegediagnoseklassifikationssysteme bezüglich Stuhlausscheidungsproblemen nach NANDA, POP® und ICNP® analysiert. Im medizinischen Vokabular findet sich neben dem Begriff des imperativen Stuhldrangs auch der Begriff der Stuhldranginkontinenz, die „als Verlust von Stuhl trotz aktiven Bemühens der Kontinenz“ (Eickhoff und Riemann, 2008, S. 103) definiert wird. Auf fehlende Pendant im Bereich der Pflegediagnoseklassifikationssysteme, mit Ausnahme von ICNP®, wurde im Abschnitt 5 bereits hingewiesen. Die Erfahrungen der Betroffenen, dass unkontrollierter Stuhlverlust prinzipiell möglich ist, aber nur sehr selten vorkommt, zeigen, dass eine Erweiterung der Pflegediagnosen im Bereich der Stuhlausscheidungsprobleme wünschenswert wäre.

Die Erfahrung von unkontrolliertem Stuhlverlust, die Angst davor, unkontrollierten Stuhlverlust erleben zu müssen und die Strategien, die die Betroffenen anwenden, zeigen einmal mehr, dass die Patienten und Patientinnen immer wieder Stresssituationen ausgesetzt sind und dass diese Situationen negative Auswirkungen auf die Lebensqualität haben.

8.1.8 Die zentralen Kategorien in einer Gesamtperspektive

Bei der Ergebnisdarstellung beziehungsweise der Beschreibung der zentralen Kategorien ist bereits zutage getreten, dass drei Unterkategorien jeweils zwei zentralen Kategorien zuordenbar sind. Darüber hinaus stellt sich die Frage, ob die sieben erarbeiteten zentralen Kategorien in Zusammenhang stehen. In der Abbildung 8 werden nun diese zentralen Kategorien inklusive aller dazugehörigen Unterkategorien grafisch in einer Gesamtperspektive dargestellt und vermutete Zusammenhänge durch entsprechende Pfeile dargestellt. Die Unterkategorien „Zentrales Thema: (Verfügbarkeit einer) Toilette“, „Ortsgebundenheit“ und „Der Verlauf der Krankheit ändert sich“ sind in dieser Abbildung grün eingefärbt und zu den jeweiligen zentralen Kategorien mit grünen Linien verbunden. Bei der Interpretation möglicher Zusammenhänge zwischen den zentralen Kategorien untereinander sei darauf hingewiesen, dass es sich hierbei um Hypothesen handelt, die sich aufgrund der Ergebnisse der qualitativen Forschungsarbeit ableiten lassen und einer zusätzlichen empirischen Überprüfung bedürfen.

Bidirektionale, dass heißt sich gegenseitig beeinflussende Zusammenhänge werden zwischen folgenden zentralen Kategorien angenommen und sind in der Grafik durch Pfeile in beide Richtungen dargestellt:

- Krankheit als dominierendes Lebensthema und Management der täglichen Probleme
- Krankheit als dominierendes Lebensthema und Unklarheit
- Krankheit als dominierendes Lebensthema und Einschränkungen und Verluste
- Krankheit als dominierendes Lebensthema und Krankheit als Prozess
- Krankheit als dominierendes Lebensthema und Umfeld
- Umfeld und Management der täglichen Probleme

Wie in der Abbildung 8 dargestellt, stellt die zentrale Kategorie „Krankheit als dominierendes Lebensthema“ durch die Tatsache, dass die Krankheit Reizdarmsyndrom und das Phänomen des imperativen Stuhldrangs eine Belastung im Alltag darstellen, von den Betroffenen als Leiden empfunden werden und die Krankheit das Leben bestimmt, den Mittelpunkt dar, der mit Ausnahme der zentralen Kategorie „Unkontrollierter Stuhlverlust“ mit allen anderen zentralen Kategorien in Wechselwirkung steht. So führen beispielsweise die Notwendigkeit, den Alltag an die Krankheit anzupassen, die Ortsgebundenheit, der

sich verändernde Krankheitsverlauf und die Reaktionen des Umfeldes dazu, dass die Krankheit als dominierend wahrgenommen wird.

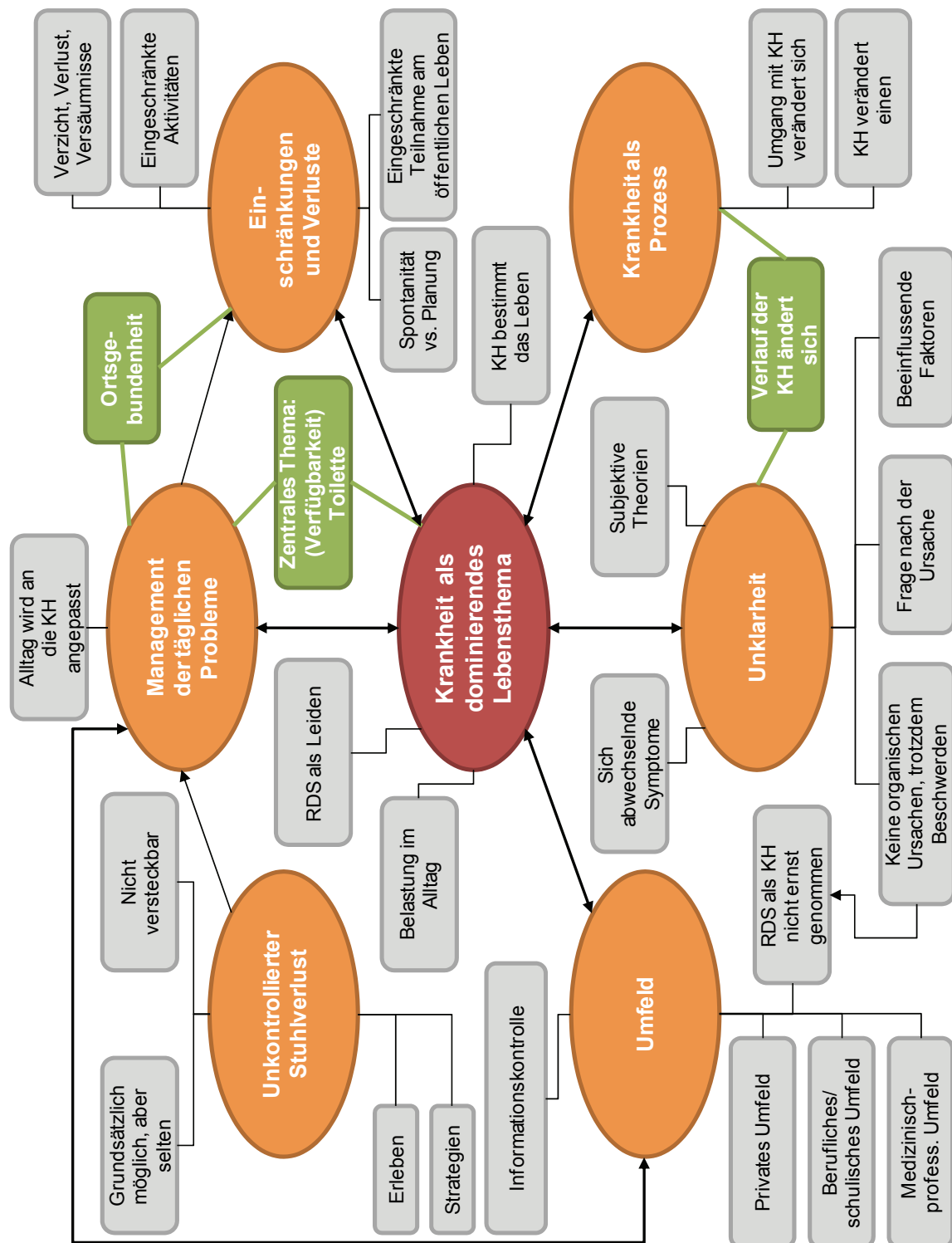


Abbildung 8: Die zentralen Kategorien in der Gesamtperspektive

Eigene Darstellung

Im Gegenzug dazu trägt aber genau dieses Faktum, nämlich dass die Krankheit das Leben bestimmt, als Belastung und Leiden erlebt wird, wiederum dazu bei, dass die Betroffenen den Alltag an die Krankheit anpassen müssen, mit Verlusten und Einschränkungen sowie dem sich ändernden Krankheitsverlauf leben lernen müssen, laufend auf der Suche sind, womit sie die Beschwerden möglichst eindämmen können oder wie sie trotz ihrer Krankheit im sozialen Netzwerk verankert bleiben. Eine weitere Wechselwirkung scheint zwischen den Kategorien „Umfeld“ und „Management der täglichen Probleme“ zu bestehen. Ortsgebundenheit hat zum Beispiel Auswirkungen auf die sozialen Kontakte und damit auf das Umfeld. Das Umfeld wiederum ist im Umgang mit den Betroffenen in den Prozess des Managements der täglichen Probleme involviert und stellt im Falle von Akzeptanz Unterstützung oder bei Nicht-Akzeptanz eine zusätzliche Belastung für die Betroffenen dar. Die Wechselwirkungen zwischen den angeführten zentralen Kategorien spiegeln auch die Aussage einer Betroffenen wider, die bezüglich der Zusammenhänge zwischen den Auswirkungen der Krankheit von einem Teufelskreis spricht.

Ein einfacher Zusammenhang, in der Abbildung durch einfache Richtungspfeile dargestellt, wird zwischen den zentralen Kategorien „Management der täglichen Probleme“ und „Einschränkungen und Verluste“, den zentralen Kategorien „Unkontrollierter Stuhlverlust“ und „Management der täglichen Probleme“, sowie zwischen den Unterkategorien „Keine organischen Ursachen, aber trotzdem Beschwerden“ und „Das Reizdarmsyndrom wird als Krankheit nicht ernst genommen“ angenommen.

Dort wo das Management der alltäglichen Probleme nicht gelingt, führt es für die Betroffenen zu Einschränkungen oder Verlusterlebnissen. Sobald ein Patient oder eine Patientin die Erfahrung mit unkontrolliertem Stuhlverlust gemacht hat, haben seine oder ihre Bewältigungsstrategien auch eine Auswirkung auf das Management der alltäglichen Probleme. So kann durch die Angst, wieder einen unkontrollierten Stuhlverlust zu erleben und ein nicht funktionierendes Management der täglichen Probleme zu Einschränkungen und Verlusten führen. Eine weitere Verbindung wird zwischen den Unterkategorien „Keine organischen Ursachen, aber trotzdem Beschwerden“ und „Das Reizdarmsyndrom wird als Krankheit nicht ernst genommen“ vermutet. Durch das Fehlen eines organischen Schadens ist es nicht nur für die Betroffenen sondern auch für das Umfeld schwer, diese Erkrankung als Krankheit zu akzeptieren. Durch diesen Zusammenhang werden indirekt

auch die beiden zentralen Kategorien „Unklarheit“ und „Umfeld“ miteinander in Verbindung gebracht.

8.2 Grenzen der Untersuchung und Kritik der Arbeit

Zunächst ist festzuhalten, dass nur ein kleiner Personenkreis befragt wurde und möglicherweise ein größerer Kreis von Befragten noch weitere Aspekte ans Tageslicht hätte führen können. An dieser Stelle ist vor allem anzuführen, dass alle befragten Personen bereits auf eine mehrjährige Krankengeschichte zurückblicken. Interessant wäre, einen Patienten oder eine Patientin zu befragen, die erst seit kurzem die Diagnose Reizdarmsyndrom erhalten hat. Da sich in den Interviews aber zeigte, dass die Patienten und Patientinnen erst im Laufe der Krankheit lernen, auch darüber zu sprechen, ist es schwierig hier Interviewpartner oder Interviewpartnerinnen zu identifizieren. Das vorhandene Datenmaterial lieferte nach Ansicht der Autorin ausreichend Informationen, wie Patienten und Patientinnen das Phänomen des imperativen Stuhldrangs erleben, welche Auswirkungen es auf ihr Alltagsleben hat und wie sie es in ihr Leben integrieren.

In der Reflexion der vorliegenden Arbeit wird an dieser Stelle auch auf die Einhaltung der im Abschnitt 7.1 angeführten Gütekriterien der qualitativen Forschung, nämlich die Verfahrensdokumentation, die Argumentative Interpretationsabsicherung, der Regelgeleitetheit, der Nähe zum Gegenstand, Kommunikative Validierung und der Triangulation eingegangen.

Verfahrensdokumentation

Die Verfasserin dieser Arbeit hat sich im Zuge ihrer empirischen Forschung an die im Abschnitt 7 „Methodologie“ beschriebene Vorgehensweise gehalten. Der Interviewleitfaden enthält die beiden Themenblöcke „Begriffe und erste Begegnung“ und die Fragen nach den Alltagserfahrungen. Die persönlich durchgeführten Interviews fanden in Dialogform statt, die Betroffenen schilderten recht umfangreich Situationen und Episoden, die sie mit den gestellten Fragen in Verbindung brachten. Auch die Kombination von Erzählung und Argumentationen, wie Flick (1996) sie beschreibt konnte in den Interviews umgesetzt werden. In den schriftlichen Interviews wurde der gesamte Leitfaden den Interviewpartnerinnen gemailt. Trotz anfänglicher Bedenken, ob auf diesem Weg überhaupt Situationen und Episoden von den Betroffenen geschildert werden, war das Antwortmate-

rial sehr ausführlich und auch die Kombination von Erzählung und Argumentationen fand sich in diesen Texten wieder. Die Datenauswertung mittels Inhaltsanalyse orientierte sich an der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2007). Wie bereits im Abschnitt 7.4 angeführt wurden im Zuge der 2. Reduktion die Paraphrasen ähnlichen Inhalts unabhängig von der Aussage gebündelt und in einem neuen Kategoriensystem zusammengefasst. Zwischen dem 6. Schritt (2. Reduktion) und dem 7. Schritt (Rücküberprüfung am Ausgangsmaterial) wurde ein weiterer Analyseschritt vorgenommen, in dem fallübergreifend die zentralen Kategorien erarbeitet wurden.

Argumentative Interpretationsabsicherung

Interpretationen, die aus den Ergebnissen der qualitativen Studie abgeleitet wurden, wurden entweder anhand der im Theorieteil beschriebenen Modelle, Theorien, Konzepte und der medizinischen und pflegerischen Fachliteratur argumentativ abgesichert oder aber die Verfasserin dieser Arbeit hat explizit darauf hingewiesen, dass es sich um Vermutungen oder Hypothesen handelt, die sie aus dem Datenmaterial ableitet werden.

Regelgeleitetheit

Die persönlich geführten Interviews wurden transkribiert. Die Antworten der E-Mail-Interviews wurden ebenfalls wie eine Transkription eines persönlich geführten Interviews verschriftlicht. Der Analysevorgang wurde anschließend systematisch am Ausgangsmaterial durchgeführt, so wie er im Abschnitt 7.4 „Die Datenauswertung mittels Inhaltsanalyse“ beschrieben wurde.

Nähe zum Gegenstand

Das qualitative Gütekriterium „Nähe zum Gegenstand“ sieht vor, dass sich der Forscher in die Lebenswelt der Betroffenen begibt. Die persönlichen Interviews fanden bei den Interviewpartnern und Interviewpartnerinnen zu Hause statt. Wie die Interviews ergeben haben, ist das auch der Platz, an dem sich die Betroffenen sicher fühlen. Im Zuge der E-Mail-Interviews fand eine asynchrone Kommunikation mit den Betroffenen statt, die es aber den Interviewpartnerinnen ermöglichte, zu dem Zeitpunkt die Fragen zu beantworten, an denen sie Zeit hatten. Auch sie mussten das häusliche Umfeld für die Interviews nicht verlassen und befanden sich zum Zeitpunkt der Fragebeantwortung in ihrem gewohnten Umfeld.

Kommunikative Validierung

Zum einen wurde bei Unklarheiten noch während der Interviews rückgefragt oder im Zuge der E-Mail-Interviews wurden Rückfragen per E-Mail gestellt und von den Betroffenen auch beantwortet. Die Diskussion bezüglich der Gültigkeit der Ergebnisse fand mit der Betreuerin der vorliegenden Arbeit statt.

Triangulation

Durch das Hinzufügen eines zusätzlichen Analyseschrittes nach dem von Mayring (2002) beschriebenen Schrittes 6 (2. Reduktion) wurden die Analyseeinheiten pro Fall aufgelöst und in einen erweiterten Kontext gebracht. Für weitere Forschungsarbeiten bietet sich an, die im Abschnitt 8.1.8 „Die zentralen Kategorien in einer Gesamtperspektive“ vermuteten Zusammenhänge zwischen den einzelnen zentralen Kategorien quantitativ zu überprüfen.

8.3 Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

8.3.1 Theoretischer Teil

Das Reizdarmsyndrom zählt zu den funktionellen gastrointestinale Erkrankungen und weist weltweit eine Prävalenz von 10% - 20% unter der Bevölkerung auf (vgl. Moser, 2007, S. 43). In der Literatur werden je nach vorherrschendem Symptom die Typen RDS-D (Durchfall), RDS-O (Obstipation), RDS-M (gemischt) und Reizdarmsyndrom unspezifiziert beschrieben (vgl. Moser, 2007, S. 48). Die Erkrankung wird anhand der Rom-III-Kriterien diagnostiziert und ist derzeit unheilbar. Die Therapie zielt deshalb vorwiegend auf Symptomkontrolle ab.

Unter imperativen Stuhldrang versteht man das Gefühl, das eine Person zwingt, seine Tätigkeit zu unterbrechen um sofort eine Toilette aufzusuchen (vgl. Hammer et al., 1998) und ist nicht auf das Krankheitsbild des Reizdarmsyndroms beschränkt. Das Phänomen des imperativen Stuhldrangs tritt auch bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen (CED), bei Nahrungsmittelintoleranzen oder als Folgeerscheinung nach einer Hämorrhoidektomie, nach Chemo- oder Strahlentherapien unterschiedlichster Krebserkrankungen auf.

Imperativer Stuhldrang ist sowohl von Diarrhö zu unterscheiden, auch wenn beide Symptome gemeinsam auftreten können als auch von Stuhlinkontinenz. In der medizinischen Fachliteratur existiert der Begriff der Drangstuhlinkontinenz, der den „Verlust von Stuhl trotz aktiven Bemühens der Kontinenz“ (Eickhoff und Riemann, 2008, S. 103) beschreibt. In den Pflegediagnoseklassifikationssystemen nach NANDA und POP® gibt es die Pflegediagnosen Diarrhö/Durchfall und Stuhlinkontinenz. Im Gegensatz zu den Harnausscheidungsfehlfunktionen fehlen aber Pflegediagnosen, die das Risiko einer Stuhlinkontinenz beschreiben. Dies ist nur im Pflegediagnoseklassifikationssystem nach ICNP® durch die multiaxiale Darstellung abbildbar.

In der aktuellen Forschung wird das Reizdarmsyndrom vor dem Hintergrund des biopsychosozialen Modells von Engel vor allem in Hinblick auf die Bedeutung des enterischen Nervensystems, des emotionalen motorischen Systems, der viszerale Hypersensitivität und des Einflusses von Stress betrachtet.

Die chronische Krankheit stellt den theoretischen Rahmen für diese Arbeit dar. Dabei wurde vor allem das Modell von Grypdonck „Leben mit chronischer Krankheit“ und das „Shifting Perspectives Model of Chronic Illness“ von Paterson herangezogen. Ein besonderes Augenmerk wurde auf die Aspekte chronische Krankheit und Stigma, chronische Krankheit und soziale Isolation sowie chronische Krankheit und Lebensqualität gelegt.

8.3.2 Empirischer Teil

Die Fragestellung der vorliegenden Arbeit lautet: „Wie erleben PatientInnen mit der Diagnose Reizdarmsyndrom das Phänomen des imperativen Stuhldrangs?“

Methodologie

Es wurde ein qualitativer Zugang gewählt, da dem Phänomen des imperativen Stuhldrangs sowohl in der medizinischen als auch in der pflegewissenschaftlichen Forschungsliteratur wenig Platz gewidmet ist. Es wurden qualitative Interviews mit Betroffenen geführt, wobei auf das episodische Interview nach Flick (1996) zurückgegriffen wurde. Die Fragen umfassten im ersten Teil die Begriffsdefinitionen von imperativem Stuhldrang und dem Reizdarmsyndrom sowie das erste Auftreten der Beschwerden, im zweiten Teil wurde danach gefragt, wie sich das Phänomen des imperativen Stuhldrangs auf das Alltagsleben auswirkt, wie es die Betroffenen in ihren Alltag integrieren und welches subjek-

tive Krankheitsmodell die Betroffenen für das Reizdarmsyndrom und den imperativen Stuhldrang anführen. Es wurden fünf Interviews, teils persönlich, teil per E-Mail geführt sowie ein Erfahrungsbericht einer Betroffenen als Ausgangsmaterial herangezogen. Die Auswertung der Interviews beziehungsweise des Erfahrungsberichtes orientierte sich an der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2007).

Ergebnisse

Anhand der Analyse der Interviews haben sich sieben zentrale Kategorien mit folgenden Unterkategorien herauskristallisiert, nämlich:

- Die Krankheit dominiert das Leben
 - Die Krankheit bestimmt das Leben
 - Belastung im Alltag
 - Reizdarmsyndrom als Leiden
 - Zentrales Thema: (Verfügbarkeit einer) Toilette
- Management der täglichen Probleme
 - Zentrales Thema: (Verfügbarkeit einer) Toilette
 - Ortsgebundenheit/Eingeschränkte Bewegungsfreiheit
 - Alltag wird an die Krankheit angepasst
- Einschränkungen und Verluste
 - Spontaneität versus Planung
 - Eingeschränkte Teilnahme am öffentlichen Leben
 - Ortsgebundenheit/Eingeschränkte Bewegungsfreiheit
 - Eingeschränkte Aktivitäten
 - Verzicht/Verlust/Versäumnisse
- Unklarheit
 - Keine organischen Ursachen, aber trotzdem Beschwerden
 - Verlauf der Krankheit ändert sich
 - Sich abwechselnde Symptome
 - Frage nach der Ursache
 - Beeinflussende Faktoren
 - Subjektive Theorien

- Umfeld
 - Reizdarmsyndrom wird als Krankheit nicht ernst genommen
 - Informationskontrolle
 - Privates Umfeld
 - Beruflich/schulisches Umfeld
 - Medizinisch-professionelles Umfeld
- Die Krankheit als Prozess
 - Der Verlauf der Krankheit ändert sich
 - Der Umgang mit der Krankheit verändert sich
 - Die Krankheit verändert einen
- Unkontrollierter Stuhlverlust
 - Grundsätzlich möglich, aber selten
 - Das Erleben des unkontrollierten Stuhlverlusts
 - Unkontrollierter Stuhlverlust ist nicht versteckbar
 - Strategien

Die Unterkategorien „Ortsgebundenheit“, „Zentrales Thema: (Verfügbarkeit einer) Toilette“ und „der Verlauf der Krankheit ändert sich“ sind je nach Betrachtungsweise zwei zentralen zugeordnet. Die Analyse der Interviews und der daraus abgeleiteten Kategorien lässt Zusammenhänge zwischen den zentralen Kategorien vermuten, wobei die zentrale Kategorie „Krankheit als dominierendes Lebensthema“ mit allen anderen zentralen Kategorien, mit Ausnahme der Kategorie „Unkontrollierter Stuhlverlust“ in Wechselwirkung steht und auch eine bidirektionale Verbindung zwischen den Kategorien „Umfeld“ und „Management der täglichen Probleme“ besteht.

8.3.3 Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse der vorliegenden Diplomarbeit zeigen, dass folgenden Kernbereichen in Zukunft ein größeres Augenmerk geschenkt werden sollten. Die Erhebung der Prävalenz des Phänomens des imperativen Stuhldrangs stellt einen Bereich für weitere Forschungsarbeiten dar, da das Phänomen des imperativen Stuhldrangs nicht auf das Krankheitsbild Reizdarmsyndrom beschränkt ist und allein die Prävalenz von Betroffenen mit Nahrungsmittelintoleranzen stark im Steigen begriffen ist.

Einen wesentlichen Handlungsbereich stellt die Enttabuisierung von Stuhlausscheidungsproblemen sowohl im professionellen Umfeld als auch in der Gesellschaft im Allgemeinen dar. Für die Pflege bedeutet das vor allem, die Pflegediagnosen zu überdenken und dem Bereich der Stuhlausscheidungsprobleme ähnlich viel Raum zu bieten, wie das im Bereich der Urinausscheidungsprobleme der Fall ist. Entsprechende Maßnahmen im pflegewissenschaftlichen Bereich sind Voraussetzung, dass das Thema imperativer Stuhl-
drang sowohl im medizinisch-pflegerischen Umfeld als auch in der Öffentlichkeit zur Sprache kommt. Nur eine offene Kommunikation über dieses Phänomen und die Enttabuisierung führen dazu, dass sich die Patienten und Patientinnen von ihrem Umfeld auch verstanden fühlen und ernst genommen werden.

9. Literaturverzeichnis

- Agrawal, A. & Whorwell, P.J. (2006) Irritable bowel syndrome: diagnosis and management. *BMJ*, 332, 280-283
- Adam, B., Liebrechts, T., Bertram, S. & Holtmann, G. (2006) Funktionelle Magen-Darm-Erkrankungen. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 131, 2531-2540
- Alexander, F. (1950) *Psychosomatic medicine: Its principles and applications*. New York: Norton
- Alexander, F., French, T.M. & Pollack, G. (1968) *Psychosomatic specificity: Experimental study and results*. Chicago: University of Chicago Press
- Basilisco, G., De Marco, E., Tomba, C. & Cesana B.M. (2007) Bowel Urgency in Patients With Irritable Bowel Syndrome. *Gastroenterology*, 132, 38-44
- Benner, P. & Wrubel, J. (1989) *The primary of caring*. Menlo Park, CA: Addison-Wesley
- Bennet, R. (1980) Chapters 1 and 2 in *Aging, isolation, and resocialization*. New York: Van Nostrand Reinhold
- Berger, S., Mosebach, H. & Wietek, P. (2008) *NANDA-I-Pflegediagnosen. Definition & Klassifikation 2007-2008*. Bad Emstal: RECOM Verlag
- Biordi, D. (2002) Soziale Isolation. In Lubkin, I.M. *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe*. Bern – Göttingen – Toronto – Seattle: Verlag Hans Huber S. 289-322
- Corbin, J.M. & Strauss, A. (1988) *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass
- Corbin, J.M. & Strauss, A. (1991) A nursing model of chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry of Nursing Practice*, 5 (3), 155-174
- Curtin, M. & Lubkin, I.M. (2002) Was versteht man unter Chronizität. In Lubkin, I.M. *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe*. Bern – Göttingen – Toronto – Seattle: Verlag Hans Huber S.19-53

- Dancey, C.P., Hutton-Yong, A., Moye, S. und Devins, G.M (2002) Perceived stigma, illness intrusiveness and quality of life in men and women with irritable bowel syndrome. *Psychology, Health & Medicine*. 7 (4), 381-95
- Dean, B.B., Aguilar, D., Barghout, V., Kahler, K.H., Frech, F., Groves, D. und Ofman J.J. (2005) Impairment in work productivity and health-related quality of life in patients with IBS. *American Journal of Managed Care*, 11 (1), 17-26
- Drossman, D.A., Patrick, D.L., Whitehead, W.E., Toner, B.B., Diamant, N.E., Hu, Y., Jia, H. & Bangdiwala, S.I. (2000) Further validation of the IBS-QOL: a disease-specific quality-of-life questionnaire. *American Journal of Gastroenterology*, 95 (4). 999-1007
- Durst, J. & Rohen, J.W. (1998) *Bauchchirurgie. Operationslehre mit topographischer Anatomie. Standards der Viszeralchirurgie*. Stuttgart, New York: Schattauer
- Egger, J.W. (2005) Das biopsychosoziale Krankheitsmodell – Grundzüge eines wissenschaftlich begründeten ganzheitlichen Verständnisses von Krankheit. *Psychologische Medizin*, 2, 3-12
- Eickhoff, A. & Riemann, J.F. (2008) Stuhlinkontinenz. In Riemann, J.F., Fischbach, W., Galle, P. R. & Mössner, J. (Hrsg.), *Gastroenterologie. Das Referenzwerk für Klinik und Praxis. Band 1: Intestinum*. Stuttgart: Georg Thieme-Verlag KG. S. 103-116
- Engel, G.L. (1977) The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136
- Fischbach, W. (2008) Diarrhö. In Riemann, J.F., Fischbach, W., Galle, P. R. & Mössner, J. (Hrsg.), *Gastroenterologie. Das Referenzwerk für Klinik und Praxis. Band 1: Intestinum*. Stuttgart: Georg Thieme-Verlag KG. S. 87-96
- Flick, U. (1996) *Psychologie des technisierten Alltags*. Opladen: Westdeutsche Verlag GmbH
- Foley, D.P. (1998). Eleven interpretations of personal suffering. *Journal of Religion and Health*, 27, 321-328
- Foxx-Orenstein, A. (2006) IBS – Review and What’s New. *Medscape General Medicine*, 8 (3): 20
- Fröhlich, W.D. (2008) *Wörterbuch Psychologie*. 26.Auflage. München: Deutscher Taschenbuch Verlag GmbH & Co.KG.
- Froschauer, U. & Lueger, M. (2003) *Das qualitative Interview*. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG

- Georg, J. (2005) NANDA International. NANDA-Pflegediagnosen. Definition und Klassifikation 2005-2006. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG
- Gershon, N.D. (2003) Serotonin and its implication for the management of irritable bowel syndrome. *Rev Gastroenterol Disord.* 3 (Suppl. 2), 25-34
- Glaser, B. & Strauss, A. (1978) *Chronic illness and the quality of life.* St. Louis: C.V. Mosby
- Goffman, E. (1996) *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität.* Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch Verlag
- Gruss, HJ. (2004) Konservative Therapie der Stuhlinkontinenz. *Journal für Urologie und Urogynäkologie. Zeitschrift für Urologie und Urogynäkologie in Klinik und Praxis*, 11 (Sonderheft 5) (Ausgabe für Österreich), 35-38
- Grypdonck, M. (2005) Ein Modell zur Pflege chronisch Kranker. In Seidl, E. & Walter, I. (Hrsg.), *Chronisch kranke Menschen in ihrem Alltag.* Wien – München – Bern: Verlag Wilhelm Maudrich. S. 15-60
- Hammer, H.F., Philips, S.F., Camilleri, M. & Hanson, R.B. (1998) Rectal tone, distensibility, and perception: reproducibility and response to different distensions. *American Journal of Physiology*, 274, G584-G590
- Herold, A., Sprockamp, B. & Dlugosch G.E. (2005) *Stuhlinkontinenz. Der Ratgeber.* Berlin: Weingärtner Verlag
- Hill, P.B., Peuckert, R. & Scherr, A. (2006) Soziologische Theorien. Verhaltens- und Handlungstheorien. In: Schäfers, B. & Kopp, J. (Hrsg.), *Grundbegriffe der Soziologie. Lehrbuch.* Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften GWV Fachverlage GmbH
- Holtmann, G. & Adam, B. (2008) Reizdarmsyndrom. In Riemann, J.F., Fischbach, W., Galle, P. R. & Mössner, J. (Hrsg.), *Gastroenterologie. Das Referenzwerk für Klinik und Praxis. Band 1: Intestinum.* Stuttgart: Georg Thieme-Verlag KG. S. 806-817
- Hotz, J. & Madisch, A. (2001) Reizdarmsyndrom (RDS) – Was ist diagnostisch und therapeutisch möglich und nützlich? *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 126, 28-37
- Holzer, P. & Painsipp, E. (2005) Neurogastroenterologie: Der Darm – ein Organ für die Psychiatrie? *CliniCum psy 01.* abgefragt am 26. 5. 2009 <http://www.medizin-medien.info/dynasite.cfm?dsmid=60016&dspaid=420065>:
- International Council of Nurses (ICN) (2003) ICNP®. Internationale Klassifikation für die Pflegepraxis. Bern: Verlag Hans Huber

- Kruis, W. & Rebstock, M. (2001) Kurzleittaden Reizdarmsyndrom. Stuttgart: Georg-thieme-Verlag
- Lamnek, S. (2005) Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch. Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Lembcke, B. (2001) Diarrhoe: notwendige und sinnvolle Diagnostik. Pathophysiologische Bezüge und praktische Empfehlungen. Deutsche Medizinische Wochenschrift, 126, 16-23
- Longstreth, G.F., Bolus, R., Naliboff, B., Chang, L., Kulich, K.R., Carlsson, J., Mayer, E.A., Naesdal, J. & Wiklung I.K. (2005) Impact of irritable bowel syndrome on patients' lives: development and psychometric documentation of a disease-specific measure for use in clinical trials. European Journal of Gastroenterology and Hepatology, 17(4), 411-420
- Manning, A.P., Thompson, W.G., Heaton, K.W. & Morris, A.F. (1978) Towards positive diagnosis of the irritable bowel. British Medical Journal, 2, 653-654
- Mayer, E.A., Naliboff, B.D., Chang, L. & Coutinho, S.V. (2001) Stress and the Gastrointestinal Tract V. Stress and irritable bowel syndrome. American Journal of Physiology – Gastrointestinal and Liver Physiology. 280, 519-524
- Mayer, H. (2002) Einführung in die Pflegeforschung. Wien: Facultas Universitätsverlag
- Mayer, H. (2007) Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. 2., aktualisierte und überarbeitete Auflage. Wien: Facultas Universitätsverlag
- Mayring, P. (2007) Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 9. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Mayring, P. (2002) Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz Verlag
- Moser, G., (2007) Psychosomatik in der Gastroenterologie und Hepatologie. Wien: Springer-Verlag
- Moser, G. (2008) Psychosomatik und Verdauungsorgane. In Riemann, J.F., Fischbach, W., Galle, P. R. & Mössner, J. (Hrsg.), Gastroenterologie. Das Referenzwerk für Klinik und Praxis. Band 1: Intestinum. Stuttgart: Georg Thieme-Verlag KG. S. 1031-1051
- Motzer, S.A., Hertig, V., Jarrett, M. und Heitkemper, M.M. (2003) Sense of coherence and quality of life in women with an without irritable bowel syndrome. Nursing Research, 52 (5). 329-37

- Orem, D. (1990) Nursing Concepts of practice. St. Louis: C.V. Mosby
- Padilla, G.V., Ferrell, B., Grant, M.M. & Rhiner, M. (1990) Defining the content domain of quality of life for cancer patients with pain. *Cancer Nursing*, 13 (2), 108-115
- Parse, R. (1981) Man-living-health. A theory of nursing. New York: John Wiley
- Paterson, B.L. (2001) The Shifting Perspectives Model of Chronic Illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33 (1), 21-26
- Peplau, I.A. & Perlman, D. (1986) Loneliness: A sourcebook of current theory, research, and therapy. New York: John Wiley & Sons
- Peuckert, R. (2006) Stigma. In: Schäfers, B. & Kopp, J. (Hrsg.), *Grundbegriffe der Soziologie. Lehrbuch*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften GWV Fachverlage GmbH
- Pfeifer, W. (2004) Etymologisches Wörterbuch des Deutschen. München: Deutscher Taschenbuch Verlag GmbH & Co.KG
- Probst, A., Vogelsang, H., Renner, F., Hammer, J., Hammer, H.F. & Moser, G (2003) Leitlinien zur Diagnose und Therapie des Reizdarmsyndroms. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 41, 356-360
- Saito, Y.A., Locke, G.R., Galley N.J., Zinsmeister, A.R., Fett, S.L. & Melton, J.M. (2000) A Comparison of the Rome and Manning Criteria for Case Identification in Epidemiological Investigations of Irritable Bowel Syndrom. *The American Journal of Gastroenterology*, 95 (10), 2816-2824
- Saylor, C. & Yoder, M. (2002) Stigma. In Lubkin, I.M. *Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe*. Bern – Göttingen – Toronto – Seattle: Verlag Hans Huber S. 171-199
- Seeman, M. (1959) On the meaning of alienation. *American Sociological Review*, 24, 783-791
- Smith, GD (2006) GI nursing. Irritable bowel syndrome: quality of life and nursing interventions. *British Journal of Nursing*, 15(21), 1152-1156
- Stefan, H., Allmer, F., Eberl, J. Hansmann, R., Jedelsky, E., Michalek, A., Pandzic, R., Schalek, K. & Tomacek, D. (2009) POP® PraxisOrientierte Pflegediagnostik. Pflegediagnosen – Ziele – Maßnahmen. Wien, New York: Springer
- Strauss, A. (1975) Chronic illness and the quality of life. St. Louis: C.V. Mosby

- Taylor, E.J., Jones, P. & Burns, M. (2002) Lebensqualität. In Lubkin, I.M. Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Bern – Göttingen – Toronto – Seattle: Verlag Hans Huber S. 325-355
- Ten Berg, M.J., Goettsch, W.G., van den Broom, G., Smout, A.J.P. & Herings, R.M.C. (2006) Quality of live of patients with irritable bowel syndome is low compared to others with chronic disease. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 18 (5), 475-81
- Thompson W.G. (2006) The Road to Rome. *Gastroenterology*, 130, 1552-1556
- Toombs, S.K. (1992) The Meaning of Illness. A Phenomenological Account of the Different Perspectives of Physician and Patient. Dordrecht: Kluwer Academic Press
- Watson, J. (1985) Nursing: Human science and human care. A theory of nursing. Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts
- Wied, S. & Warmbrunn A. (2003) Pschyrembel Wörterbuch Pflege. Berlin – New York: Walter de Gruyter
- Wilson, A., Longstreth, F.G., Knight, K., Wong, J., Wade, S., Chiou, C., Barghout, V., Frech, F. und Ofman, J. J (2004) Quality of life in managed care patients with irritable bowel syndrome. *Managed Care Interface*, 17 (2), 24-8, 34
- Zimmermann, G. E. (2006) Entfremdung. In Schäfers, B. & Kopp, J. (Hrsg.) Grundbegriffe der Soziologie. 9. Grundlegende überarbeitete und aktualisierte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. S. 62-65

10. Anhang

Curriculum Vitae

Susanne Ninaus-Meznik, MBA



Persönliche Daten:

Geburtstag: 18.09.1966

Geburtstag: Wien

Geburtstag: Verheiratet

Ausbildung:

Seit WS 04/05: IDS Pflegewissenschaft an der Universität Wien

2006 – 2008: Universitätslehrgang „Professional MBA-Studium Health Care Management“ an der Wirtschaftsuniversität Wien, Diplom mit ausgezeichnetem Erfolg.

Titel der Master Thesis: : *Entlassungsmanagement als Qualitätskriterium von Nahtstellenmanagement. Wird die Vorgabe der Implementierung eines institutionalisierten Entlassungsmanagements laut ÖSG und Vereinbarung gemäß Artikel 15a B-VG österreichweit frist- bzw. qualitätsgerecht erfüllt werden?*

2005/2006: Validations-Grundseminar im Kardinal König Haus, Wien

2004: „Zeit Teilen“, Umgang mit hochbetagten Menschen, Kardinal-König-Haus, Wien

2002: Hospiz-Seminar im Kardinal König Haus, Wien

1986 – 2005: Im Zuge meiner beruflichen Tätigkeit Trainings und Seminare zu den Themen Verkaufsverhandlung, Konfliktbewältigung, Rhetorik, Präsentationstechnik, Zeitmanagement etc.

1984 – 1986: Europäische Wirtschaftsschulen, ICAS Lehrgang, Abschluss mit dem Diplom zum Europäischen Managementassistenten

Juni 1984: AHS-Matura mit gutem Erfolg

1976 – 1984: AHS, Neusprachliches Gymnasium

1972 – 1976: Volksschule

Beruflicher Werdegang:

09/2010 – 01/2011: Vortragstätigkeit im Zuge des Universitätskurses – Case- und Care-Management mit integriertem mittleren Pflegemanagement

12/1992 – 10/2005: Microsoft Österreich
Key Account Manager, Schwerpunkt öffentlicher Bereich, Sozialversicherungsträger, Krankenanstalten

12/1990 – 11/1992: ICL Österreich
Presales und Produktmarketing für Office-Kommunikationsprodukte

08/1986 – 11/1990: Siemens AG Österreich
Presales Support und Schulungstätigkeit im Bereich Bürokommunikation

Ehrenamtliche Tätigkeit:

Seit 2004 als ehrenamtliche Mitarbeiterin im Albert-Schweitzer-Hospiz in Graz tätig

Publikationen:

Ninaus-Meznik, S. (2009) Entlassungsmanagement in Österreich. Das österreichische Gesundheitswesen - ÖKZ , 06, 12-14