

Ungewissheit als zentrale Erfahrung

**Eine qualitative Studie zum Krankheitserleben von Menschen mit
chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen**

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung des Doktorgrades
der Sozialwissenschaftlichen Fakultät
der Georg-August-Universität Göttingen

vorgelegt von
Alexander Palant
aus Dnepropetrowsk

Göttingen, 2017

Betreuungsausschuss

Erstbetreuer: Prof. Dr. Wolfgang Himmel
Weitere Betreuer: Prof. Dr. Ilona Ostner
Dr. Ottomar Bahrs

Weitere Mitglieder
der Prüfungskommission: Prof. Dr. Steffen Kühnel

Tag der mündlichen Prüfung: 04.08.2017

*Meinen Eltern, Irina und Grigori,
denen ich alles verdanke.*

Danksagung

Mein größter Dank gilt den Teilnehmenden des Projektes ‚krankheitserfahrungen.de‘ und insbesondere, den Menschen, die für das Modul ‚CED‘ interviewt wurden. Ohne deren Offenheit und Bereitschaft ihre Erfahrungen mitzuteilen, wäre diese Dissertation nicht möglich gewesen.

Gleichermaßen möchte ich mich bei meinen Kolleginnen und Kollegen aus dem Institut für Allgemeinmedizin bedanken, die mich während des gesamten Forschungsprozesses unterstützt haben. Hervorzuheben sind neben meinem Doktorvater Wolfgang Himmel, der Zweitbetreuerin Ilona Ostner und dem Drittbetreuer Ottomar Bahrs, auch meine ehemalige Kollegin Janka Koschack, die mich durch inhaltliche und methodische Diskussionen begleitet haben. Zu der Prüfungskommission gehörte auch Steffen Kühnel, bei dem ich mich ebenfalls bedanke.

Auch möchte ich mich für die Mitarbeit einiger studentischer Hilfskräfte bedanken, die an der Fertigstellung des Moduls beteiligt waren. Mein Dank gilt auch Lars Jakob für die abschließenden Korrekturen.

Mein ganz besonderer Dank gilt meinen Eltern, die große Opfer aufbringen mussten, damit ich ein gutes Leben haben kann. Ihnen widme ich diese Arbeit.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	10
2. Stand der Forschung	12
2.1 Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen.....	12
2.1.1 Krankheitsbilder und Verlaufsformen.....	14
2.1.2 Entstehung.....	15
2.1.3 Rolle der Risikofaktoren.....	17
2.1.4 Besondere Problemgruppen.....	18
2.1.5 Behandlung.....	20
2.2 Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung.....	24
2.2.1 Auswirkungen und Folgen.....	25
2.2.2 Bedeutung von Abwehr und Coping.....	27
2.2.3 Lebensqualität.....	27
2.2.4 Stigmatisierung.....	28
2.2.5 Bewältigung einer CED.....	29
2.3 Ungewissheit als zentrales Thema für chronisch Kranke.....	30
2.3.1 Definition und anfängliche Arbeiten.....	31
2.3.2 Eigenschaften von Ungewissheit.....	33
2.3.3 Klassifikation von Ungewissheit.....	35
2.3.4 Entstehung und Bewältigung von Ungewissheit.....	38
2.3.5 Anpassung an Ungewissheit.....	42
2.3.6 Ungewissheit und CED.....	43
2.4 Phänomenologische Soziologie und ihre Relevanz für diese Arbeit.....	43
2.5 Narrative Medizin als eine Methode der Interviewführung.....	50
2.6 Zwischenfazit.....	53
3. Fragestellung und Ziel der Arbeit	55
4. Forschungsdesign und methodisches Vorgehen	56
4.1 Studienkontext.....	56
4.2 Theoretische Grundlagen der Studie.....	58
4.2.1 Qualitative Sozialforschung.....	58
4.2.2 Narratives Interview als Erhebungsmethode.....	60
4.2.3 Grounded Theory als Auswertungsmethode.....	62
4.3 Beschreibung des Forschungsprozesses.....	64
4.3.1 Durchführung der Interviews.....	64
4.3.2 Auswahl der Interviews.....	65
4.3.3 Vorgehen bei der Auswertung.....	67
4.4 Datenschutz und Ethik.....	77
5. Ergebnisse der Untersuchung	78
5.1 Ursächliche Bedingungen.....	78
5.1.1 Unvorhersehbarkeit der Beschwerden.....	78
5.1.2 Unkontrollierbarkeit der Beschwerden.....	79
5.1.3 Individualität der Erkrankung.....	81

5.2	Kontext	82
5.2.1	Prozess der Diagnosestellung.....	82
5.2.2	Nicht ernst genommen werden	86
5.2.3	Einschränkungen.....	88
5.3	Intervenierende Bedingungen	90
5.3.1	Zufriedenheit mit ärztlicher Versorgung.....	90
5.3.2	Informationen und Aufklärung	95
5.3.3	Soziale Unterstützung	100
5.4	Strategien	105
5.4.1	Lebensumstellung	106
5.4.2	Streben nach Kontrolle	107
5.4.3	Sozialer und körperlicher Rückzug.....	108
5.4.4	Ignorieren.....	111
5.4.5	Trennung von Person und Körper.....	112
5.5	Konsequenzen.....	113
5.5.1	Veränderung der Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen.....	114
5.5.2	Kontrollverlust	115
5.5.3	Alleingelassen mit der Erkrankung.....	116
5.5.4	Erlebnis von Unvollständigkeit.....	117
5.5.5	Wunsch nach Legitimation	117
5.5.6	Akzeptanz und Anpassung.....	118
5.5.7	Selbstachtsamkeit.....	120
5.5.8	Unnachgiebigkeit	121
5.6	Die Kernkategorie Ungewissheit.....	122
5.6.1	Ungewissheit als Uneindeutigkeit und Komplexität der Erkrankung	122
5.6.2	Ungewissheit aufgrund fehlender Einflussmöglichkeiten.....	127
5.6.3	Ungewissheit bei anderen Menschen	130
5.6.4	Die Suche nach Gewissheit.....	131
6.	Diskussion der Ergebnisse.....	132
6.1	Stärken und Schwächen der Untersuchung	133
6.1.1	Gütekriterien qualitativer Sozialforschung	133
6.1.2	Narratives Interview.....	135
6.1.3	Grounded Theory.....	137
6.1.4	Stichprobe aus den Interviews	138
6.1.5	Entscheidungen im Auswertungsprozess.....	140
6.1.6	Selbstreflexion während des Forschungsprozesses.....	140
6.2	Diagnosefindung: ein erster Schritt zur Überwindung der Ungewissheit?	141
6.3	Krankenhausaufenthalt	145
6.4	Beziehung zu ÄrztInnen	148
6.5	Informationen über die Erkrankung	154
6.6	Ernährung	158
6.7	Ausbildung und Beruf	159
6.8	Partnerschaft und Sexualität	160
6.9	Besondere Betroffenheit von Frauen mit CED.....	162
6.10	Soziales Umfeld.....	164
6.11	Körpererleben	166
6.12	Langfristiger Krankheitsverlauf.....	168
6.13	Ungewissheit als beständiges Element	170
6.14	Implikationen für die Praxis	173

6.15 Weiterführender Forschungsbedarf	176
6.16 Fazit	177
7. Zusammenfassung.....	183
8. Literaturverzeichnis.....	184
9. Abkürzungsverzeichnis	208
10. Anhang	209
10.1 Kodes	209
10.2 Memos	216
10.3 Kodierparadigma	227
10.4 Kategorien.....	229
10.5 Achsenkategorien.....	230
10.6 Alle Kodefamilien.....	231
10.7 Interviewführung.....	231
11. Abbildungsverzeichnis.....	234
12. Tabellenverzeichnis.....	235
13. Versicherung.....	236
14. Lebenslauf.....	237

„Life is uncertain. Eat dessert first.”

- Ernestine Ulmer

1. Einleitung

Der Darm wird gelegentlich als der ‚Spiegel der Seele‘ bezeichnet. Wenn ein Mensch eine Entscheidung treffen muss, hört er häufig auf sein ‚Bauchgefühl‘; wenn man verliebt ist, hat man ‚Schmetterlinge im Bauch‘; wenn man Stress empfindet, dann ‚schlägt es einem auf den Magen‘. Kaum eine Körperregion reagiert auf vorübergehende oder anhaltende Störungen so sensibel wie der Magen-Darm-Trakt.

Eine vergleichsweise häufige – in der Öffentlichkeit aber wenig bekannte – Störung im Bereich des Darms ist die chronisch-entzündliche Darmerkrankung (CED), die mit schweren Durchfällen und Magenschmerzen einhergeht. Die Ursachen dieser oft schleichend beginnenden Erkrankung sind noch nicht gänzlich geklärt. Der Krankheitsverlauf einer CED kann zudem von Person zu Person sehr unterschiedlich sein.

Die vorliegende Dissertation entstand im Rahmen des Projektes ‚krankheitserfahrungen.de‘, das sich zur Aufgabe gemacht hat, Erfahrungen von Menschen mit verschiedenen gesundheitlichen Problemen zu sammeln, aufzubereiten und für andere Betroffene zugänglich zu machen. Ein Schwerpunkt des Projektes stellen chronische Erkrankungen dar, die im Regelfall vielfältige psychosoziale Probleme nach sich ziehen. Im Rahmen dieser Studie wurden in erster Linie Krankheitserfahrungen von Menschen mit einer CED näher untersucht. Die Analyse stützte sich dabei auf ein recht umfangreiches Korpus narrativer Interviews, die im Zusammenhang mit dem Projekt vom Autor erhoben wurden.

Bereits zu einem frühen Stadium der Datenerhebung entstand der Eindruck, dass viele GesprächspartnerInnen von einer grundlegenden, das gesamte (Er)Leben durchdringenden Erfahrung berichteten: einer fundamentalen Ungewissheit¹ (‚uncertainty‘), die in nahezu alle Lebensbereiche (Ernährung, soziales Umfeld, Partnerschaft, Freizeit, Beruf etc.) eindrang.

Ungewissheit, Verunsicherung, Unsicherheit sind alles andere als unbekannte Themen in der umfangreichen Literatur zur Krankheitsbewältigung. Aber zum ersten Mal wird in einer qualitativen Untersuchung die besondere Beziehung von CED und Ungewissheit strikt aus der Perspektive der betroffenen Menschen thematisiert.

¹ Manchmal wird in der Literatur ebenfalls das Wort ‚Unsicherheit‘ als Synonym verwendet (Bonß 1995; Böhle 2012). Die Abgrenzung zwischen diesen beiden Begriffen hat sich sprachlich in der Fachliteratur noch nicht etabliert. Beide Wörter haben indes unterschiedliche Bedeutungen. ‚Ungewissheit‘ ist primär ein kognitiver Tatbestand im Sinne von Nicht-Wissen bzw. Nicht-Vorhandensein von bestimmten Informationen. ‚Unsicherheit‘ bezieht sich auf konkrete Gegebenheiten sowie deren Eigenschaften und Zustände (Böhle 2012). Unsicherheit und Ungewissheit können sich demnach ergänzen und wechselseitig verstärken; sie können aber auch unabhängig auftreten. Diese Arbeit hat insbesondere die subjektiven Erfahrungen von Menschen – und somit die kognitive Komponente – als Schwerpunkt. Daher wird fortan der Begriff ‚Ungewissheit‘ verwendet.

Das Ziel dieser Dissertationsschrift ist ein vertiefendes Verständnis für die Gefühls- und Erfahrungswelt der Erkrankten. Eine wichtige Erhebungsmethode dabei ist das narrative Interview, weil es die Möglichkeit eröffnet, zentrale Themen in den Erzählungen von PatientInnen aufzuspüren und nachzuzeichnen. Grounded Theory wurde als Analysemethode gewählt, um durch ein möglichst offenes Vorgehen theoretische Erkenntnisse aus dem Material zu entwickeln. Der Autor versteht sich als Medizinsoziologe und seine Dissertation als einen Beitrag zur patientenorientierten Versorgungsforschung.

2. Stand der Forschung

Die vorliegende Arbeit nimmt besonders auf vier – zum Teil überlappende – Forschungstraditionen Bezug: Bewältigung von chronischen Erkrankungen (Kapitel 2.2), das medizinsoziologische Konzept ‚Ungewissheit‘ (Kapitel 2.3), Phänomenologie (Kapitel 2.4) und die ‚Narrative Medizin‘ (Kapitel 2.5). Nach einer kurzen, medizinisch orientierten Darstellung der einschlägigen Krankheitsbilder wird die mittlerweile fast unüberschaubare Literatur zu diesen drei Themen zumindest insoweit dargestellt, wie sie für diese Studie von Bedeutung ist.

In diesem Kapitel liegt der Schwerpunkt auf den medizinischen Aspekten der chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, die die Grundlage für das Verständnis der Situation der Betroffenen bilden. Der Überblick über die medizinischen Hintergründe ist notwendig, um zu verstehen, warum die Betroffenen mit so vielen Schwierigkeiten bezüglich der Behandlung und der Bewältigung der Erkrankung konfrontiert sind.

Die zusammengetragenen Erkenntnisse entstanden einerseits mit Hilfe des internen Suchsystems der medizinischen Bibliothek, andererseits durch allgemeine Suchmaschinen (<http://www.google.de> u.ä.) und fachspezifische Literatur-Datenbanken (vornehmlich Medline; <http://www.pubmed.com>). Als Suchbegriffe wurden unter anderem Schlüsselwörter wie ‚chronisch-entzündliche Darmerkrankung‘, ‚Morbus Crohn‘, ‚Colitis ulcerosa‘, ‚Bewältigung‘, ‚chronische Erkrankungen‘, ‚Lebensqualität‘, ‚Stigmatisierung‘, ‚Kortison‘ usw. (auch auf Englisch) sowie ihre Kombinationen untereinander verwendet. Auch zur Erarbeitung einer angemessenen Methodik wurde über das Internet mit Suchbegriffen wie ‚qualitative Forschung‘, ‚qualitative Methoden‘, ‚narratives Interview‘, ‚Grounded Theory‘ u.ä. auf die Literatur zugegriffen.

2.1 Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen

Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind die beiden häufigsten CED. Die Prävalenz der Erkrankung liegt bei ungefähr 0,8 Prozent in Europa (Wehkamp et al. 2016) und bei ca. 0,7 Prozent speziell in Deutschland, Tendenz steigend (Hein et al. 2014). Die Erkrankung bricht oft im Alter zwischen 15 und 34 Jahren aus. Sie prägt daher oft die Schulzeit und/oder die Berufsausbildung und begleitet das gesamte (berufliche) Leben. Zu den Symptomen gehören unter anderem Bauchschmerzen, Durchfall (in einigen Fällen mit Blut im Stuhl), Erbrechen und Gewichtsverlust (Mutlu/Gor 2008). Die Entstehung der Erkrankung ist noch immer ungeklärt (McCormick et al. 2012). Die früher oft vermutete reine psychische Ursache für den

Ausbruch ist nur schwer nachweisbar (Sajadinejad 2012). Der Verlauf dieser chronischen Erkrankung ist von Person zu Person sehr unterschiedlich und in vielen Fällen unkalkulierbar (Rettke et al. 2013). Manche Betroffenen leben mit einem aktiven Verlauf, bei dem sie die oben genannten Symptome unterschiedlich stark, jedoch nahezu täglich erfahren. Bei anderen wechseln sich die aktive Krankheitsphase (Schub) und die Phase der Erholung (Remission) in gewissen Abständen ab. Die Behandlung erfolgt häufig mit hochdosierten Medikamenten, die unterschiedlich gut wirken bzw. von den Betroffenen vertragen werden (McCormick et al. 2012).

CED stellen sowohl für PatientInnen als auch für ÄrztInnen gleichermaßen eine Herausforderung dar. Zu den Besonderheiten der Krankheitsbilder gehört die Tatsache, dass zwei sehr zentrale Bereiche des Alltags – die Ernährung und die Verdauung – eingeschränkt bzw. in vielen Fällen unkontrollierbar werden. Die Folgen für das familiäre, berufliche und öffentliche Leben können gravierend sein (Rettke et al. 2013). So können viele Erkrankte sich aufgrund häufiger Toilettengänge nur eingeschränkt in der Öffentlichkeit bewegen und ziehen sich daher zurück (ebd.). Die Beschwerden führen außerdem dazu, dass Menschen mit CED teilweise ihren beruflichen Verpflichtungen nicht mehr nachkommen können und daher entlassen werden oder selbst aufhören zu arbeiten. Das familiäre Umfeld wird durch die Erkrankungen ebenfalls stark beeinflusst. So muss häufig die Ernährung im ‚Versuch und Irrtum‘-Verfahren umgestellt werden, soziale Aktivitäten sind nur schwer planbar und die Sexualität kann aufgrund der Beschwerden belastet sein (Husain/Triadafilopoulos 2004; Sainsbury/Heatley 2005).

Probleme der Ausscheidung sind ein sensibles, zum Teil tabuisiertes Thema, das wenig Akzeptanz in der Öffentlichkeit findet. Darüber zu reden, wird als peinlich und unpassend empfunden. Daraus resultiert häufig der Wunsch der Betroffenen, ihre Beschwerden zu verheimlichen bzw. zu verstecken (McCormick et al. 2012). Der Umgang der nahestehenden Menschen mit der Erkrankung kann sehr unterschiedlich sein und erstreckt sich von Unterstützung bis zum totalen Unverständnis für die Situation der Betroffenen (Oliveira et al. 2007). Die Reaktionen sind im Vorfeld für die Erkrankten nur schwer voraussehbar.

Auch von ärztlicher Seite werden die Ursachen für die anfänglichen Symptome nicht immer gleich erkannt oder ernst genommen. Mögliche Fehlbehandlungen und anhaltende Beschwerden belasten die Beziehung zu den ÄrztInnen und verunsichern die PatientInnen (McCormick et al. 2012). Häufig wird von ärztlicher Seite ein psychischer Hintergrund für die Symptome vermutet (ebd.). Die Erkrankten stehen der psychischen Komponente jedoch ambivalent ge-

genüber. So bemerken einige einen starken Zusammenhang zwischen ihrem Seelenleben und dem Krankheitsverlauf, andere wiederum können dies nicht bestätigen (ebd.).

Aus diesen Ausführungen wird deutlich, dass der Verlauf der Erkrankung sehr unterschiedlich und unvorhersehbar sein kann. Werden die Symptome, die Diagnose, die Behandlung oder der Umgang mit der Erkrankung näher betrachtet, kann man vermuten, dass Menschen mit CED sich in vielen unterschiedlichen Bereichen mit Ungewissheit konfrontiert sehen.

2.1.1 Krankheitsbilder und Verlaufsformen

Morbus Crohn

Morbus Crohn ist eine Erkrankung ohne ein einheitliches Krankheitsbild. Prinzipiell können alle Abschnitte des Verdauungstraktes – von der Mundhöhle bis zum After – von Entzündungen betroffen sein (Yönal 2010). Die Diagnosestellung kann daher nicht mit Hilfe einer einzelnen Untersuchung erfolgen. Vielmehr basiert sie auf einer Kombination der Krankheitsgeschichte, der aktuellen Krankheitsbeschwerden, Labor- und Ultraschalluntersuchungen, Spiegelungen sowie Befunden von Gewebe- und Röntgenuntersuchungen (Baumgart/Sandborn 2012).

Die Beschwerden, die Morbus Crohn verursacht, können vielfältig sei; Durchfall, Bauchschmerzen, Fieber und Gewichtsverlust gehören häufig dazu. Die Erkrankung verläuft in Schüben, denen in der Regel symptomfreie Phasen folgen. Die Therapie erfolgt in den meisten Fällen mit Hilfe von Medikamenten. Bei bestimmten Komplikationen müssen außerdem operative Eingriffe erfolgen (ebd.).

Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosa ist neben Morbus Crohn die häufigste CED, bei der sich die Entzündung, im Unterschied zu Morbus Crohn, allein auf den Dickdarm beschränkt. Die Symptome einer Colitis ulcerosa sind blutige Durchfälle, erhöhte Stuhlfrequenz (bis zu 40-mal am Tag), Bauchkrämpfe und ein Gefühl der unvollständigen Stuhlentleerung (Joyce et al. 2008). In schweren Fällen und bei Komplikationen kann eine Entfernung des Dickdarms (ileoanale Pouch-Operation) nötig werden. Dabei wird der Dünndarm an den Darmausgang künstlich angeschlossen, so dass die PatientInnen eine normale Stuhlentleerung haben. Die Operation kann erhebliche Nebenwirkungen haben (beispielsweise Inkontinenz), jedoch auch eine Beschwerdefreiheit ermöglichen (Waljee et al. 2009). Diese Option steht den Morbus Crohn-Erkrankten aufgrund der ungenauen Lokalisation der Entzündungen nicht zur Verfügung (Baumgart/Sandborn 2012).

Colitis indeterminata

In ca. zehn Prozent der Fälle ist eine eindeutige Unterscheidung zwischen Morbus Crohn und Colitis ulcerosa nicht möglich. Bei diesen Menschen lautet die Diagnose ‚Colitis indeterminata‘ (Tan et al. 2014). Die Symptomatik und Therapie sind die gleichen wie bei Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa.

2.1.2 Entstehung

Die Ursachen einer CED sind bislang unbekannt. Man geht davon aus, dass genetische Prädisposition und Umweltfaktoren eine Rolle spielen (Podolsky 2002). Ist also jemand für CED prädisponiert, können bestimmte Umweltfaktoren zum Ausbruch der Erkrankung führen oder diesen begünstigen. Einer dieser Faktoren könnte psychologischer Natur sein. Bis in die 1990er Jahre hinein wurde daher ein psychosomatischer Hintergrund bei CED vermutet (McCormick et al. 2012). Heutzutage wird eine CED jedoch als rein organische Erkrankung betrachtet (Rettke et al. 2013).

Die Vorstellung, dass psychologische Faktoren im Zusammenhang mit CED stehen, war bereits 1930 verbreitet (McCormick et al. 2012). Damals haben einige GastroenterologInnen und PsychiaterInnen behauptet, dass starke emotionale Erfahrungen Magen-Darm-Probleme auslösen können. So versuchte Murray (1930) darzulegen, dass psychische Faktoren als Ursache für eine CED in Betracht kommen. Er konnte aufzeigen, dass in vier Fällen ein emotionales Lebensereignis zum Ausbruch einer Colitis ulcerosa führte. Als Auslöser der Erkrankung wurde beispielsweise der Verlust einer nahen Bezugsperson angenommen (Lindemann 1953).

In den 1970er und 1980er Jahren versuchten einige WissenschaftlerInnen, bestimmte psychologische Auffälligkeiten bei PatientInnen mit Colitis ulcerosa herauszuarbeiten (Engel 1979). Sie gingen davon aus, dass die Persönlichkeit eines Menschen einen Einfluss auf den Ausbruch einer CED haben könnte. Es wurde versucht, einen bestimmten ‚Colitis-Typ‘ zu definieren (Leibig/Wilke/Feiereis 1985) – mit den Merkmalen: eher passiv, zwanghaft, abhängig von einer dominanten Person, introvertiert und zu depressiver Stimmung neigend.

Weitere Forschung relativierte diese Sichtweise jedoch einige Zeit später (Freyberger/Hellhammer 1986), so dass die psychischen Faktoren als nicht mehr alleinverantwortlich gesehen wurden. Als gesichert gilt inzwischen eine multifaktorielle Entstehung einer CED: Verschiedene krankheitsbegünstigende Faktoren müssen zusammentreffen. Dabei spielen genetische, mikrobiologische und bestimmte Umweltfaktoren eine Rolle (Schirbel/Fiocchi 2010).

Der Einfluss der Psyche bei Menschen mit CED ist immer noch ein kontroverses Thema. Viele ÄrztInnen behaupteten auch heutzutage, dass die Beschwerden einen psychosomatischen Ursprung hätten (McCormick et al. 2012). Folgen davon können lange Leidenswege, aber auch häufige Wechsel von ÄrztInnen sein. Eine Diagnose kann in solchen Fällen als befreiend empfunden werden. Dem Auslöser für die Symptome einen Namen zu geben, hilft den Menschen: Sie können sich nun selbst informieren und die Beschwerden behandeln lassen (ebd.).

In den aktuellen Studien konnte gezeigt werden, dass Menschen mit CED tatsächlich häufiger unter psychischen Beeinträchtigungen leiden als Menschen ohne diese Erkrankung (Sajadi-nejad et al. 2012). Die meisten Betroffenen berichten außerdem selbst davon, dass die Psyche eine große Rolle im Krankheitsverlauf spiele und Auswirkungen auf den Gesundheitszustand habe (ebd.). Psychische Belastungen führen des Weiteren zu einer geringeren Lebensqualität (Graff et al. 2006). Depressionen und Angstzustände können ihrerseits wiederum einen Schub auslösen. Einige GastroenterologInnen verschreiben daher Antidepressiva, was von den PatientInnen häufig als hilfreich angesehen wird (Filipović et al. 2007). Nichtsdestotrotz herrscht auf Seiten der ÄrztInnen und der PatientInnen noch sehr viel Skepsis bezüglich dieser Art von Behandlung (Mikocka-Walus et al. 2007). Stressvolle Lebensereignisse und psychologische Leiden können auch bei PatientInnen ohne CED zu unspezifischen Magen-Darm-Beschwerden wie Schmerzen, Blähungen, Krämpfen und erhöhter Stuhlfrequenz führen (Filipović et al. 2007).

Die Ursachen einer CED und die Auslösefaktoren eines Schubs können sich stark unterscheiden. „Unter den Auslösevorgängen gehen weitaus am häufigsten emotionale Einwirkungen dem Krankheitsbeginn unmittelbar voraus“ (McCormick et al. 2012). So berichten viele PatientInnen durchaus über eine Verschlimmerung von Beschwerden bzw. den Beginn eines Schubs nach bestimmten belastenden Lebensereignissen (Kipnowski/Kipnowski 1982). Andere Untersuchungen, die nach einem Zusammenhang zwischen den sogenannten Lebensereignissen („life events“) und den Auslösefaktoren suchten, kamen zu keinen eindeutigen Ergebnissen (Bauer-Wittmund 1996).

Während Studien zu subjektiven Stressbelastungen mehrheitlich einen Zusammenhang mit dem Verlauf einer CED zeigen, sind Untersuchungen über den Einfluss belastender Lebensereignisse widersprüchlich (Filipović et al. 2007; Kundendorf et al. 2007). Einige Studien kommen zum Ergebnis, dass Stress zweifelsohne zu den Faktoren gehört, die einen Schub auslösen können: Dies konnte bei 90 Prozent der Betroffenen nachgewiesen werden (Sajadi-nejad et al. 2012). Depressivität, Ängstlichkeit und chronischer Stress sind ebenso Risikofak-

toren für einen erneuten Krankheitsschub bei Morbus Crohn. Es ist jedoch nicht gesichert, dass akute belastende Lebensereignisse Rückfälle auslösen können (Kunzendorf et al. 2007). Die meisten PatientInnen sind der Ansicht, dass Stress einen Einfluss auf ihre Erkrankung hat (McCormick et al. 2012). 70 Prozent berichten darüber hinaus, dass negative Lebensereignisse möglicherweise zum Ausbruch oder zu einer Verschlimmerung der Erkrankung führen. Laut Filipović et al. (2007) haben stressvolle Lebensereignisse jedoch keine direkte Auswirkung auf den Verlauf der Erkrankung. Eine Erklärung für diese Diskrepanz könnte auch darin liegen, dass nicht die belastenden Lebensereignisse, sondern subjektive Stressbelastungen die Erkrankung beeinflussen können (ebd.).

2.1.3 Rolle der Risikofaktoren

Genetische Disposition

Einige Studien belegen eine höhere Wahrscheinlichkeit einer CED zwischen miteinander verwandten Personen (Karbon/Eliakim/Brant 2002). So haben 10 bis 20 Prozent der Erkrankten einen oder mehrere Menschen in ihrer Familie, die ebenfalls eine CED haben. Das Erkranken könnte auch an den Umweltfaktoren liegen, denen die Familien ausgesetzt sind. Dieser Zusammenhang konnte allerdings bei adoptierten Familienmitgliedern nicht nachgewiesen werden (ebd.).

Ernährung

In mehreren Studien konnte gezeigt werden, dass Menschen mit CED auf bestimmte Lebensmitteln sehr sensibel reagieren und mitunter auch Unverträglichkeiten entwickeln (Hansen et al. 2011; Hou/Abraham/El-Serag 2011; Cabré/Domènech 2012). Dazu gehören insbesondere Milchprodukte, bestimmte Getreidesorten und Hefe. Diese Einschränkungen treten jedoch nicht bei allen Menschen und auch nicht gleichförmig auf. Daher können auch keine allgemeingültigen Diättempfehlungen ausgesprochen werden (Guagnozzi et al. 2012).

In einer anderen Untersuchung wurden Menschen mit CED in einer Zeitspanne von sechs Monaten zu ihren Ernährungsgewohnheiten befragt (Zallot et al. 2013); Die Hälfte der Befragten glaubte, Essen spiele eine zentrale Rolle in ihrem Krankheitsverlauf. Viele berichteten außerdem, dass sie nicht mehr so viel Spaß wie früher am Essen hätten. Fast alle Befragten empfanden einen starken Einfluss des Essens auf das soziale Leben. Zwei Drittel der Menschen mieden bestimmte Lebensmittel, wenn sie glaubten, dass diese Beschwerden begünstigen konnten.

Rauchen

Viele ExpertInnen sind sich einig, dass das Rauchen Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf einer CED hat (Cabré/Domènech 2012). Dabei muss jedoch zwischen den beiden Erkrankungen unterschieden werden. Menschen mit Colitis ulcerosa, die bereits rauchen und dann aufhören, erleben häufig eine Verschlimmerung (Lakatos/Lakatos 2007). RaucherInnen mit Morbus Crohn haben in der Regel einen komplizierteren Krankheitsverlauf, benötigen mehr Medikamente und haben häufiger Operationen. Man geht davon aus, dass Nikotin einen Einfluss auf das Immunsystem hat, was wiederum die Krankheitsaktivität beeinflusst (ebd.).

2.1.4 Besondere Problemgruppen

Frauen sind etwas häufiger als Männer von Morbus Crohn betroffen, während das Verhältnis bei Colitis ulcerosa genau umgekehrt ist (Brant/Nguyen 2008). Die Erkrankungen brechen besonders häufig in jungen Jahren aus, können aber auch ab einem Alter von 60 Jahren („zweiter Gipfel“) erstmalig Beschwerden verursachen (Nicholas et al. 2007). Genaue Häufigkeitsangaben sind aufgrund des unklaren Krankheitsbeginns, der Vielzahl klinischer Symptome und der Probleme bei der Diagnostik schwierig. Bei einem unkomplizierten Verlauf wird die Erkrankung möglicherweise erst gar nicht festgestellt (Saro 2008).

Unbestritten ist eine steigende Inzidenz (Anzahl neuerkrankter Fälle pro 100.000 EinwohnerInnen pro Jahr) der CED in den letzten 20 bis 30 Jahren (Cosnes et al. 2011). Für Europa wird außerdem ein Nord-Süd-Gefälle beobachtet, wobei die meisten PatientInnen mit CED im Norden leben (ebd.). Die jährliche Neuerkrankungsrate an Morbus Crohn in Europa liegt zwischen vier und sieben PatientInnen pro 100.000 EinwohnerInnen, an Colitis ulcerosa bei neun bis zwölf. Deutschland liegt in Bezug auf die Anzahl der europaweit neudiagnostizierten Menschen etwa in der Mitte. Für die USA wird – ähnlich wie in Europa – ein Nord-Süd-Gefälle beschrieben. Die Neuerkrankungsrate ist dabei etwas höher. In außereuropäischen Ländern und außerhalb von Nordamerika treten die CED viel seltener auf. In den meisten asiatischen Ländern werden die Inzidenzen mit maximal 0,8 Neuerkrankungen jährlich an Morbus Crohn und mit maximal zwei Neuerkrankungen an Colitis ulcerosa angeführt (Ouakaa-Kchaou et al. 2013).

Kinder und Jugendliche

Die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit CED ist in den letzten Jahrzehnten stetig angestiegen (Nicholas et al. 2007). Die Jugend und vor allem die Pubertät sind kritische Phasen in der Entwicklung eines Menschen. In dieser Zeit werden die Identität gebildet, kognitive und

soziale Fähigkeiten entwickelt und das Wertesystem stark geprägt. Wie auch bei anderen chronischen Erkrankungen scheinen Kinder und Jugendliche mit CED ein hohes Risiko für Depressionen, Unruhezustände, soziale Isolation, familiäre Konflikte und Schwierigkeiten in der Schule zu haben (Karwowski/Keljo/Szigethy 2009). Bei Jugendlichen mit einer CED kommen zu den alltäglichen Herausforderungen des Erwachsenwerdens noch möglicher Gewichtsverlust oder -zunahme, Schmerzen und Stuhlinkontinenz hinzu (ebd.)

In früheren Studien (Nicholas et al. 2007) wurde gezeigt, dass Kinder mit CED ein erhöhtes Risiko tragen, negative Erfahrungen wie Stress, soziale Belastungen, ein verändertes Selbstbild und psychiatrische Komplikationen zu haben. Außerdem fehlen ca. 60 Prozent regelmäßig in der Schule und ca. 80 Prozent glauben von sich, dass sie im Unterricht schlechtere Leistungen aufgrund ihrer Erkrankung erbringen würden. CED in einem jungen Alter führt zudem häufig zu Wachstumsstörungen. Ursachen dafür liegen zum einen in der Erkrankung selbst – genauer an den gestörten Darmfunktionen – und zum anderen an der herkömmlichen Therapie der Erkrankung, wie beispielsweise die Einnahme verschiedener Cortisonpräparate (ebd.).

Schwangere

Ca. 50 Prozent der Frauen mit CED sind zum Zeitpunkt der Diagnose 35 Jahre alt oder jünger (Abhyankar/Ham/Moss 2013). 25 Prozent von ihnen bekommen das erste Kind nach dem Ausbruch der Erkrankung (ebd.). Die Fertilität bei Patientinnen mit CED unterscheidet sich nicht von der restlichen Bevölkerung (Beaulieu/Kane 2011). Grundsätzlich entscheiden sich laut einer Studie viele Frauen trotz einer CED für ein Kind (ebd.). Was die Komplikationen während der Schwangerschaft angeht, beispielsweise Fehlgeburten, Abtreibungen oder vorzeitige Geburten, so liegt die Rate überdurchschnittlich hoch bei Frauen mit CED und vor allem mit Morbus Crohn. Das größte Risiko für einen ungünstigen Verlauf der Schwangerschaft ist ein akuter Schub in den ersten Monaten. Wenig überraschend ist daher die Feststellung von Marri, Ahn und Buchmann (2007), dass vergleichsweise viele Frauen mit CED freiwillig kinderlos bleiben.

In den meisten Studien bezüglich Medikamente und Schwangerschaften konnte bisher keine unmittelbar schädliche Wirkung der üblichen Medikamente belegt werden (Abhyankar/Ham/Moss 2013). Nichtsdestotrotz haben viele Frauen Angst, dass Medikamente negative Auswirkungen auf das ungeborene Kind haben könnten und setzen daher manchmal alle Medikamente selbstständig ab. Laut Beaulieu und Kane (2011) kann dieser plötzliche Abbruch allerdings die Wahrscheinlichkeit für einen Rezidiv (Schub) erhöhen.

Ca. 80 Prozent der Frauen, die in der Remissionsphase schwanger werden, berichten über wenige Beschwerden während der gesamten Schwangerschaft (Beaulieu/Kane 2011). Riis et al. (2006) zeigen in ihrer Studie, dass in den drei Jahren nach einer Schwangerschaft die Frauen vergleichsweise weniger Schübe haben.

Bei den Männern wurden negative Auswirkungen mancher Medikamente auf den Kinderwunsch festgestellt (Akbari et al. 2013). Für Schwangerschaftskomplikationen durch Azathioprin liegt bislang allerdings lediglich eine kleine Studie vor, die auf eine Häufung von Frühgeburten und Fehlbildungen bei Föten hindeutet. Des Weiteren kann eine Therapie mit Sulfasalazin bei männlichen Patienten eine vorübergehende Unfruchtbarkeit bewirken (ebd.).

2.1.5 Behandlung

Medikamente

Es gibt bislang keine Therapie, die Ursachen einer CED behandelt (Mikocka-Walus et al. 2012). Darum hat die medikamentöse Behandlung das Ziel, die Entzündungsaktivität zu verringern, damit die PatientInnen möglichst wenige Beschwerden haben. Die Wahl des Medikamentes orientiert sich an der Krankheitsaktivität, dem Befallsmuster, dem Vorhandensein von Symptomen außerhalb des Darms, möglichen Nebenwirkungen der Medikamente sowie dem Ansprechen der PatientInnen auf Vorbehandlungen. Es ist grundsätzlich schwierig, die Krankheitsaktivität objektiv zu erfassen und die zukünftige Entwicklung vorherzusagen (Weizman/Nguyen 2013).

Bei leichter Entzündungsaktivität ist Budesonid (ein synthetisches Steroidhormon) die Therapie der Wahl. Die therapeutische Wirksamkeit von Mesalazin (ein entzündungshemmender Arzneistoff) ist begrenzt. Antibiotika können nicht empfohlen werden. Bei mäßiger Entzündungsaktivität sollte vorzugsweise mit Budesonid oder mit systemischen Glukokortikoiden – das sind Cortisonpräparate, die im ganzen Körper wirken – behandelt werden. Bei PatientInnen mit hoher Entzündungsaktivität sollten Cortisonpräparate und/oder Azathioprin bzw. 6-Mercaptopurin als Immunsuppressiva eingesetzt werden, also Medikamente, die das Abwehrsystem dämpfen. Falls gegen diese Medikamente Unverträglichkeiten bestehen oder Nebenwirkungen auftreten, sollte stattdessen mit Methotrexat (ein Analogon der Folsäure) behandelt werden. Die Behandlung mit Antikörpern gegen TNF-alpha (Hemmstoffe des Signalstoffs Tumornekrosefaktor, der an der Steuerung der Zellaktivität des Immunsystems beteiligt ist) sollte dann erfolgen, wenn die Cortisonpräparate und die Immunsuppressiva nicht gewirkt oder zu Nebenwirkungen geführt haben und die ÄrztInnen zusammen mit den PatientInnen zum Ergebnis gekommen sind, dass eine Operation nicht sinnvoll ist (ebd.).

Medikamente sind ein wichtiger Aspekt im Leben der meisten PatientInnen. Daher wissen diese in der Regel sehr gut über ihre Medikamente, Nebenwirkungen, Namen und Dosierungen Bescheid (McCormick et al. 2012).

Viele Erkrankte sehen die Einnahme von Medikamenten zwar als eine Beeinträchtigung, aber auch als notwendig an, um die Symptome während eines Schubs zu behandeln (ebd.). Die meisten PatientInnen sehen in den Medikamenten das einzige Mittel, um ein ‚normales‘ Leben führen zu können. Andere wiederum betrachten das Kranksein als ein periodisches und nicht kontinuierliches Stadium und nehmen die Medikamente nur in der Zeit ein, in der sie sich als krank empfinden. Auch die individuellen Erfahrungen mit der Einnahme von Medikamenten spielen eine große Rolle. Viele Erkrankte erleben zwar grundsätzlich eine Verbesserung der Beschwerden, aber ebenso starke Nebenwirkungen. Manche verzichten daher gänzlich auf starke Medikamente (McCormick et al. 2012).

Die medikamentösen Therapien bei Menschen mit Morbus Crohn und Colitis ulcerosa ähneln sich (Hoffmann et al. 2008). Die Menschen mit Colitis ulcerosa haben jedoch die Möglichkeit, sich den Dickdarm entfernen zu lassen (Kolektomie), wonach in den meisten Fällen die Beschwerden verschwinden (Windsor et al. 2013). Dieser Umstand bringt eine neue Komplexität in die Entscheidungsfindung. Die meisten PatientInnen sehen diese Operation als die letzte Option an, wenn alles andere scheitern sollte. Diese Möglichkeit haben die Menschen mit Morbus Crohn nicht (Siegel 2009).

Operationen

Die wissenschaftliche Forschung hat gezeigt, dass es grundsätzlich bei beiden Erkrankungen nachteilig sei, große Darmabschnitte durch eine Operation zu entfernen (Sica/Biancone 2013). Die gegenwärtige Strategie beschränkt sich daher auf die Operationen der Darmabschnitte, die für die krankheitsbegleitenden Beschwerden verantwortlich sind. Der restliche Darm bleibt dabei unberührt, solange er keine Beschwerden verursacht, selbst wenn er von einer Entzündung betroffen sein sollte (Hoffmann et al. 2008).

Bei einigen schweren Verläufen der Colitis ulcerosa wird die Entfernung des Dickdarmes empfohlen (Sica/Biancone 2013). Dazu gehören unter anderem Situationen wie Darmdurchbruch, starke langanhaltende Blutung trotz Medikamente und Dickdarmkrebs (Windsor et al. 2013).

Alternative Medizin

Unter ‚alternativer‘ Medizin versteht man alle Verfahren, die als nicht wissenschaftlich überprüft gelten (Zollman/Vickers 1999). Der Gebrauch der komplementären und alternativen Medizin bei CED in Deutschland ist sehr hoch (Joos et al. 2006). Über 50 Prozent der Menschen mit CED haben oder hatten schon Erfahrungen mit alternativer Medizin, auch wenn viele das Gefühl haben, zu wenige Informationen über die Mittel zu haben. Ca. 60 Prozent der Menschen, die alternative Mittel nutzen, sind zufrieden und stellen positive Wirkungen fest (ebd.).

Besonders beliebt sind Methoden wie die Traditionelle Chinesische Medizin inklusive Akupunktur, anthroposophische Medizin, Aromatherapie, Ayurvedische Medizin, Homöopathie, manuelle Therapien (Osteopathie, Massagen etc.), Nahrungsergänzungsmittel, Naturheilkunde, Qi Gong und Reiki (Hoffmann et al. 2008).

Viele Betroffene sehen sich durch die konventionelle Medizin nicht in ihrer komplexen mehrdimensionalen Persönlichkeit repräsentiert (ebd.). Daher wird häufig außerhalb der ärztlichen Versorgung, Beratung und Hilfe bei BehandlerInnen mit komplementärmedizinischen Methoden gesucht (beispielsweise bei HeilpraktikerInnen). Nicht selten verfahren die Betroffenen dabei ‚zweigleisig‘: die FachärztInnen behandeln konventionell und die PatientInnen suchen parallel nach weiteren Behandlungsmöglichkeiten (ebd.). Oft haben die zusätzlich zu Rate gezogenen TherapeutInnen keine besonderen Kenntnisse über CED. Circa die Hälfte der PatientInnen berichtet ihren behandelnden ÄrztInnen nicht vom Gebrauch komplementärer Therapien aus Angst, negativ bewertet zu werden. Andererseits fragen auch weniger als 20 Prozent der behandelnden ÄrztInnen, ob ihre PatientInnen diese komplementären Methoden in Anspruch nehmen würden (ebd.).

Psychotherapie

CED PatientInnen leiden – im Vergleich zu nicht erkrankten Personen oder PatientInnen mit anderen chronischen Erkrankungen – häufiger an psychiatrischen Erkrankungen; beispielweise dreimal so häufig an Depressionen und Angstzuständen (Filipović et al. 2007). Psychische Störungen sind dabei allerdings in der Regel die Folge von CED und nicht die Ursache (McCormick et al. 2012). Das Ausmaß der seelischen Belastung hängt mit der Krankheitschwere zusammen und beeinflusst die gesundheitsbezogene Lebensqualität und den Krankheitsverlauf (Oliveira et al. 2007). Häufige und langanhaltende Schübe sowie eine größere Anzahl an Medikamenten sind oft die Folge (Kunzendorf et al. 2007).

In einer großen deutschen Studie haben Timmer et al. (2011) Psychotherapie, Schulungen und Entspannungstechniken bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit CED untersucht. Auf der Basis von 21 Studien kommen sie zu dem Ergebnis, dass es keine Evidenz für eine grundsätzlich positive Auswirkung einer Psychotherapie bei den Betroffenen gibt. Bei Jugendlichen können solche Therapien von Vorteil sein, wobei die Datenlage begrenzt ist. Menschen mit emotionalen Problemen könnten aber grundsätzlich davon profitieren (ebd.).

Neuere Studien kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass Psychotherapie einen positiven Effekt auf die Krankheitsbewältigung, das psychische Befinden und die Schmerzreduktion hat (Kiebles/Doerfler/Keefe 2010). Die Diagnose einer CED allein stellt jedoch noch keine Indikation für eine Psychotherapie dar. Bei bestimmten Indikationen sollte allerdings eine begleitende psychotherapeutische bzw. psychosomatische Behandlung durchgeführt werden, beispielsweise bei mangelnder Krankheitsverarbeitung, partnerschaftlichen oder familiären Konflikten, Belastungssituationen, sozialer Isolation und/oder psychischer Co-Morbidität (Bengel et al. 2003).

Rolle der ÄrztInnen und des medizinischen Personals

Die Unkontrollierbarkeit der Symptome, Schmerzen und Blut im Stuhl sind die häufigsten Gründe, eine ärztliche Praxis aufzusuchen. In vielen Fällen werden die ÄrztInnen allerdings lediglich als ‚Pillengeber‘ gesehen (Hall et al. 2007). Eine gute Kommunikation mit und Informationen durch die ÄrztInnen werden nichtsdestotrotz als sehr wichtig angesehen.

In der Studie von Rubin et al. (2009) berichten beinahe 90 Prozent der PatientInnen, dass ihre ÄrztInnen die Hauptquelle für Informationen über die Erkrankung seien. Die AutorInnen schreiben, dass ÄrztInnen allerdings häufig die Ernsthaftigkeit und das Ausmaß der Probleme im Zusammenhang mit CED unterschätzen würden, vor allem die Krankheitsaktivität, physische Einschränkungen und psychische Belastungen. Diese Schlussfolgerungen sind insofern beunruhigend und sollten ernst genommen werden, da diese Fehleinschätzungen durch ÄrztInnen zu einer suboptimalen Versorgung führen, wie beispielweise hohen Krankenhauszeiten bei PatientInnen mit chronischen Herzerkrankungen (Fleury/Kimbrell/Kruszewski 1995). Ein Grund für diese Diskrepanz könnte eine ungenügende Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen sein.

Die ärztliche Wahrnehmung der Schwere der Erkrankung, basierend auf den geschilderten Symptomen und Ergebnissen verschiedener Untersuchungen, unterscheidet sich nicht selten von der Wahrnehmung der PatientInnen und hat einen Einfluss auf die kurzfristigen und langfristigen Entscheidungen bezüglich der Behandlungsoptionen (Kane et al. 2008). Die meisten

PatientInnen mit einem schweren Verlauf wünschen sich in der Regel mehr Einfluss auf ihre Behandlung. Ein Drittel der PatientInnen überlässt jedoch die Wahl der Therapie komplett den behandelnden ÄrztInnen (ebd.).

Ringström et al. (2007) beschäftigen sich mit der Frage, warum einige Menschen mit CED keine ärztliche Hilfe aufsuchen und andere wiederum sehr häufig in die Praxis gehen. Psychologische Faktoren und die Krankheitsintensivität können als Indikatoren herangezogen werden, ob jemand eine ärztliche Praxis aufsucht oder nicht (ebd.). Auch soziale Faktoren spielen eine große Rolle (Yom/Zugman/Khashper 2014). Wer hingeht, hat in der Regel eine verminderte Lebensqualität, mehr Angst und Befürchtungen hinsichtlich der Symptomatik, weniger Bewältigungsressourcen und mehr psychologischen Stress. Außerdem erleben diese Menschen grundsätzlich mehr Einschränkungen im Alltag. Die PatientInnen, die keine ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen, greifen teilweise auf alternative Behandlungsmethoden zurück oder haben Bekannte mit ähnlichen Beschwerden, die ihnen diesbezüglich nützliche Informationen geben können. Sie haben auch ein höheres Niveau an Copingressourcen und erleben die Beschwerden als nicht so einschränkend. Weiterhin haben sie das Gefühl, ihre Beschwerden kontrollieren zu können, und gehen grundsätzlich sehr offen mit der Erkrankung um (ebd.)

Bei aller ärztlichen Kompetenz liegt die Entscheidung darüber, ob ein bestimmtes Medikament eingenommen wird, letztlich bei den PatientInnen. Viele informieren sich zusätzlich im Internet oder bei Selbsthilfegruppen über Therapien bzw. Medikamente, bevor sie diese tatsächlich einnehmen (Promislow et al. 2010). Dies spricht für eine bestimmte Skepsis gegenüber ÄrztInnen und deren Empfehlungen. Einige Themen, wie beispielweise das Entstehen peinlicher Situationen durch die Erkrankung oder Sexualität, haben eine große Bedeutung für die Betroffenen und beeinflussen stark ihre Lebensqualität (Umanskiy/Fichera 2010). Genau diese Themen werden jedoch selten mit ÄrztInnen besprochen. Dies liegt zum einen daran, dass es den Betroffenen unangenehm ist, darüber zu sprechen, zum anderen haben die Betroffenen häufig das Gefühl oder die Vermutung, dies würde die ÄrztInnen nicht interessieren (McCormick et al. 2012).

2.2 Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung

Der Schwerpunkt dieses Kapitels liegt auf dem Aspekt der Bewältigung chronischer Erkrankungen (nicht nur CED). Darunter versteht man Leiden, die „langfristig, häufig progredient bzw. mit phasenhaften Verschlimmerungen verlaufen oder unvorhersehbar wieder auftreten

können“ (Beutel 1991). „Chronic illness is not only a problem of the aged or the poor. It can be found in all social classes and age levels, sometimes having a genetic basis, but just as often occurring randomly and without warning“ (Corbin/Strauss 1988). Chronische Erkrankungen sind umfassend, langfristig, irreversibel und bringen körperliche, soziale und psychische Beeinträchtigungen in vielen Bereich des Lebens mit sich (Auduly 2013). In diesem Kapitel werden zudem einige Begriffe (Abwehrprozesse, Coping, Stigmatisierung) eingeführt, die bei der Beschreibung und Analyse von chronischen Erkrankungen von Bedeutung sind.

2.2.1 Auswirkungen und Folgen

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung stellt häufig eine Zäsur im Leben eines Menschen dar (Auduly 2013), oftmals verbunden mit physischen und psychischen Veränderungen und Belastungen (Locker 2003). Chronische Erkrankungen haben Auswirkungen auf das Berufsleben sowie Beziehungsstrukturen in Familie und Freundeskreis. Auch das Selbstbewusstsein und das Selbstwertgefühl sowie die Identität und Persönlichkeit können betroffen sein (ebd.).

Die Rollenerwartungen müssen in vielen Fällen an die Erkrankung angepasst werden (Lewis 2002). Wenn man den gesellschaftlichen Erwartungen nicht mehr entspricht, kann es auch zu sozialen Konflikten und einer Stigmatisierung kommen (Earnshaw/Quinn/Park 2012). Häufige Folgen einer chronischen Erkrankung sind außerdem Probleme im Umgang mit Angehörigen oder in Partnerschaften sowie soziale Isolation (Curtin/Lubkin 2002). Zudem treten Belastungen wie Angst, Sorge, Schmerzen, Depressionen, Identitätskonflikte, geringes Verständnis der Angehörigen, Einsamkeit, Hilflosigkeit und Beeinträchtigung der Lebensqualität auf (Vaingankar et al. 2012). Die Probleme können verringert und bewältigt werden, wenn die Betroffenen die Krankheitssymptome unter Kontrolle bringen und Stabilität erzielen (Corbin/Strauss 1988).

Die Betroffenen

Chronisch kranke Menschen sind die häufigste Behandlungsgruppe sowohl bei niedergelassenen ÄrztInnen wie auch in anderen medizinischen Einrichtungen (Bengel et al. 2003). Bei der Behandlung konzentrieren sich ÄrztInnen oft auf die objektiven medizinischen Befunde und Parameter. Für die PatientInnen spielen die subjektiven Krankheitserfahrungen und die erlebten Einschränkungen eine größere Rolle (Ziegeler/Himmel 2017).

Zu den verbreiteten Verarbeitungsstrategien bei chronischen Erkrankungen – beispielsweise bei Multiple Sklerose (MS) oder Krebs – erwies sich der sogenannte „Kampfgeist“ als günsti-

ge Bewältigungsstrategie. Daneben sind „Selbstermutigung“, „Informationssuche“ und „soziale Vergleichsprozesse“ von großer Bedeutung, wie auch die Beziehung zwischen den ÄrztInnen und PatientInnen (ebd.).

Da eine Heilung in der Regel nicht möglich ist, konzentrieren sich die Betroffenen auf die Symptomkontrolle und Stabilisierung des Gesundheitszustandes, mit dem Ziel einer guten Lebensqualität (mehr dazu im Kapitel 2.2.3) (Locker 2003).

Familie und Angehörige

Soziale Unterstützung („social support“) durch Freunde und Familie hat positive Auswirkungen auf die Krankheitsbewältigung und die Lebensqualität der Betroffenen (Oliveira et al. 2007). Sie führt zur Reduktion von Belastungen und einer besseren subjektiven Befindlichkeit (ebd.). Das Ausmaß der Annahme angebotener Hilfeleistungen variiert im Laufe des Krankheitsverlaufs und ist von den Selbsthilfekompetenzen der Betroffenen abhängig (Badura 1981). Bei fehlender sozialer Unterstützung kommt es häufig zu negativen Veränderungen von Beziehungsstrukturen (ebd.).

Häufig leisten die Angehörigen zu Beginn der Erkrankung Unterstützung. Die Motivation und Bereitschaft nimmt jedoch im Laufe der Zeit ab. Ein Grund dafür liegt unter anderem darin, dass Menschen aus dem sozialen Umfeld ebenfalls Einschränkungen erleiden (Brooks 2014). So kommt es häufig zur Notwendigkeit der Pflege, Fürsorge und Unterstützung des Erkrankten (Locker 2003). Durch den entstandenen Druck und die Belastungen, die mit der Betreuung eines chronisch Kranken einhergehen, kann es zu negativen Folgen wie Schlafmangel, Erschöpfung, Depression oder anderen emotionalen Belastungen kommen (Lubkin/Müller 2002). Zudem sind die Angehörigen auch mit der Unsicherheit bezüglich des Umgangs mit dem Betroffenen konfrontiert (Locker 2003). So müssen sie sich häufig an die veränderte Situation anpassen und neue Umgangsformen entwickeln. Dies wird notwendig, wenn die Erkrankten beispielsweise alle Unterstützungsleistungen aus Scham bzw. dem Gefühl ‚eine Last zu sein‘, ablehnen (ebd.). Oft verändern sich aufgrund der Erkrankung Rollenverteilung der beteiligten Personen, die Art der Kommunikation und damit die gesamten Beziehungsstrukturen (Brooks 2014).

Generell kann soziale Unterstützung zu einer gesteigerten Hoffnung und einem erhöhten Selbstwertgefühl auf Seiten der Betroffenen führen (ebd.). Die Angehörigen oder Familienmitglieder leisten beispielweise Unterstützung, indem sie psychosoziale Hilfe anbieten und so die psychischen Ressourcen der Betroffenen stärken. Weitere Formen der Unterstützung sind praktische Hilfen im Alltag sowie finanzielle Zuwendungen. Die damit verbundene Stärkung

der innerlichen Kräfte, die Steigerung des Selbstbewusstseins sowie die soziale Integration haben positive Auswirkungen auf das Selbstbild der Erkrankten und helfen bei der Krankheitsbewältigung (Zhou et al. 2010).

2.2.2 Bedeutung von Abwehr und Coping

Um mit den körperlichen Einschränkungen im Alltag besser umzugehen, müssen Copingstrategien und Abwehrprozesse entwickelt bzw. erlernt werden. Ein Abwehrprozess ist „the act or technique of coping mechanisms that reduce anxiety generated by threats from unacceptable or negative impulses“ (Khalili et al. 2013). Zu den klassischen Abwehrmechanismen zählen Verleugnung, Isolierung und Verdrängung (Cramer 2000).

Copingprozesse sind wiederum „specific effort, both behavioral and psychological that people use to combat stressful events“ (Khalili et al. 2013) bzw. bestimmte Verhaltensweisen mit der Absicht eines besseren Umgangs als Reaktion auf das Krankheitsgeschehen (Stetz 2001). Allgemein wird unter ‚Coping‘ Krankheitsbewältigung verstanden. Zu den Copingstrategien zählt man Reduktion, Vermeidung und Prävention (Khalili et al. 2013).

Erste Studien zu den psychologischen und sozialpsychologischen Erklärungsansätzen von Coping führten Lazarus (1966), später Lazarus und Folkman (1984) durch. Sie beschrieben Coping als einen Prozess kognitiver und behavioraler Bemühungen eines Menschen, mit den Anforderungen einer Belastungssituation (beispielsweise einer Krankheit) umzugehen (ebd.). Ob eine Situation als belastend erlebt wird, hängt von der Wahrnehmung der Person ab. Dabei spielen die aktuelle Befindlichkeit und die verfügbaren Ressourcen eine große Rolle.

2.2.3 Lebensqualität

Für den Begriff der Lebensqualität gibt es bislang keine einheitliche Definition. Im Kontext einer Erkrankung spricht man auch von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität („health-related quality of life“). Dieser Begriff steht häufig auch im Mittelpunkt der Forschung im Zusammenhang mit CED. Als Grundlage für die Messung der Lebensqualität dienen die Angaben von PatientInnen über die psychischen, emotionalen und sozialen Aspekte sowie die subjektiv wahrgenommenen Einschränkungen (Eypasch et al. 1993). Um diese stark individuellen Aussagen objektivierbar zu machen, wurden in den letzten Jahren unterschiedliche Fragebögen zur Evaluation der Lebensqualität konzipiert. Es existieren sowohl allgemeine, als auch krankheitsspezifische Messinstrumente. Auch zur Messung der Lebensqualität der Betroffenen einer CED sind verschiedene Fragebögen entwickelt worden. Dabei hat sich der Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) als ein standardisierter und validierter

Fragebogen durchgesetzt (Castillo-Cejas et al. 2013). Darin werden die häufigsten Symptome, aber auch emotionale Komponenten erfragt. Ziel des Fragebogens ist die Messung und die sich damit eröffnende Möglichkeit der Verbesserung der Lebensqualität bei Menschen mit CED (ebd.).

Die Lebensqualität von PatientInnen mit einer CED ist häufig stark beeinträchtigt (McCormick et al. 2012), vor allem aufgrund von Durchfällen, abdominalen Schmerzen, rektalen Blutungen, Gewichtsverlust, Nebenwirkungen von Medikamenten, aber auch durch Ängste, Depressionen, Antriebslosigkeit und Sorgen (ebd.). Der rezidive Charakter der Erkrankung führt allerdings dazu, dass die Ergebnisse der Messung der Lebensqualität davon abhängen, in welcher Krankheitsphase die Menschen sich zur Zeit der Befragung befinden. Außerdem unterscheiden sich die erlebten Einschränkungen stark von Person zu Person. Einige Menschen mit CED und einem aktiven Verlauf entscheiden sich beispielweise bewusst dazu, die Beschwerden und dadurch entstandenen Einschränkungen zu ignorieren. Andere wiederum fühlen sich selbst bei gemäßigem Verlauf stark beeinträchtigt (ebd.).

2.2.4 Stigmatisierung

Menschen mit chronischen Erkrankungen berichten häufig über Stigmatisierungserfahrungen (McCormick et al. 2012). Unter Stigma versteht man die Identifikation und Zuschreibung von negativen Attributen, die eine Person als ‚anders‘ von anderen Menschen kennzeichnet (Goffman 1975: 6).

Die Charakteristiken der CED machen die Betroffenen dieser Erkrankung anfällig für Stigma (Taft/Ballou/Keefe 2013). Die Beschwerden von Morbus Crohn und Colitis ulcerosa haben unmittelbar mit Verdauung und Ausscheidung zu tun. Vor allem Letzteres ist ein gesellschaftliches Tabuthema. Alles was mit Ausscheidung zu tun hat, wird als unrein angesehen; Darüber zu sprechen, gilt als unanständig (ebd.). Daher hat die Stigmatisierung von Menschen mit CED eine ähnlich schädliche Wirkung wie bei Menschen mit HIV/AIDS oder psychischen Erkrankungen (ebd.). Taft, Ballou und Keefe (2013) vermuten, dass es zu einer Stigmatisierung kommt, weil die Menschen aufgrund der Beschwerden nicht mehr aktiv am sozialen Leben teilnehmen können oder bei der Arbeit häufig krankgeschrieben sind.

Die erlebte Stigmatisierung hat direkte Auswirkungen auf die Lebensqualität und erhöht die Anfälligkeit für Depressionen und Angstzustände. Diese Erkenntnisse decken sich mit denen von anderen chronischen Erkrankungen (ebd.). Des Weiteren führt die Stigmatisierung zu

einer niedrigeren Adhärenz². Die Erkrankten leiden darüber hinaus unter einem niedrigen Selbstwertgefühl und verlieren dadurch die Motivation, irgendetwas gegen ihre Beschwerden zu unternehmen (ebd.).

2.2.5 Bewältigung einer CED

Viele unterschiedliche Faktoren spielen eine bedeutsame Rolle bei der Bewältigung einer CED, insbesondere die soziale Unterstützung der Betroffenen, die Entwicklung bestimmter pragmatischer Strategien beim Umgang mit den krankheitsbedingten Symptomen sowie die psychologischen Aspekte.

Selbsthilfegruppen

Selbsthilfegruppen (SHG) sind selbstorganisierte Vereinigungen von Personen, die ein gleiches Anliegen haben und sich gegenseitig helfen möchten (Oliveira et al. 2007). Typische Angelegenheiten sind unter anderem der Umgang mit chronischen Erkrankungen, Lebenskrisen oder andere belastende Situationen. Selbsthilfegruppen dienen im weiteren Sinne dem Informations- und Erfahrungsaustausch von Betroffenen und Angehörigen sowie der gegenseitigen emotionalen Unterstützung.

In einer Studie verglichen ForscherInnen zwei Gruppen von CED Betroffenen über einen Zeitraum von 18 Monaten (ebd.). Eine Gruppe erhielt soziale Unterstützung durch eine SHG, die Kontrollgruppe nicht. Soziale Unterstützung hatte einen positiven Effekt auf die sozialen und emotionalen Aspekte der Lebensqualität, vor allem auf die Ängste und Sorgen bzw. auf die allgemeinen persönlichen Probleme.

Partnerschaft und Sexualität

Einige ForscherInnen befragten Menschen mit CED bezüglich ihrer Sexualität im Zusammenhang mit CED (Carlsson/Bosaeus/Nordgren 2003). Die Rücklaufquote dabei war ausgesprochen hoch (62 Prozent). Demnach hat die Erkrankung negative Auswirkungen auf viele Bereiche der Sexualität, insbesondere bei Menschen mit einem künstlichen Darmausgang (med. Stoma) (ebd.).

Muller et al. (2009) fanden heraus, dass die Sexualität der Frauen von einer CED besonders betroffen sein kann. Ein möglicher Grund liegt in den ‚mechanischen‘ Schwierigkeiten, wie beispielsweise vaginalen Schmerzen beim Akt (ebd.). Andere mögliche Probleme, wie Angst vor Inkontinenz, sind bei beiden Geschlechtern verbreitet. Über die Hälfte der Befragten be-

² „Adhärenz beschreibt im weiteren Sinne die Umsetzung einer Therapie durch die PatientInnen („Therapie-treue““ (Matthes/Albus 2014).

richten außerdem, dass die Erkrankung ihre Beziehung zu den PartnerInnen grundsätzlich negativ beeinflusst habe (ebd.).

Hilfreiche Taktiken

Betroffene berichten über viele alltägliche Anpassungsstrategien, die sie mit der Zeit selbstständig entwickeln; Die häufigste ist die sogenannte Toilettenkartographie („bathroom mapping“) (McCormick et al. 2012). Damit ist gemeint, dass die Menschen sich die Standorte der öffentlichen Toiletten in ihrer Umgebung merken. So wählen viele Betroffenen ihren Weg zur Arbeit oder zum Einkaufen so, dass für sie immer eine Toilette erreichbar ist. Wenn sie in eine neue Umgebung kommen, achten die Menschen mit CED häufig als erstes darauf, wo sich die Toilette befindet und sorgen dafür, dass der Weg dahin kurz und unkompliziert ist. Häufig haben die Betroffenen beispielweise Angst und Bedenken vor langen Spaziergängen oder Autofahrten. Viele verzichten außerdem auf soziale Aktivitäten oder meiden bestimmte Orte bzw. Situationen, in denen sie keine Möglichkeit haben, eine Toilette aufzusuchen (ebd.). Einige passen den Zeitpunkt ihrer Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme an die Beschwerden an. Da sie ungefähr wissen, wann nach dem Essen die Beschwerden zu erwarten sind, verzichten sie beispielweise auf Essen, wenn soziale Aktivitäten anliegen (ebd.).

2.3 Ungewissheit als zentrales Thema für chronisch Kranke

Eine Erkrankung, insbesondere ein chronisches Leiden, ist fast immer mit Ungewissheit verbunden. Es gibt nicht ‚die Ungewissheit‘ (Babrow/Hines/Kasch 2000). Sie kann unterschiedliche Formen und Ausprägungen annehmen. Wie sich zeigen wird, ist diese Aussage nicht so trivial, wie sie auf den ersten Blick erscheint.

Ungewissheit ist ein bedeutender Begriff in unterschiedlichen Wissenschaftsdisziplinen, vor allem in der Philosophie. So haben sich Philosophen wie Soren Kierkegaard, Karl Jaspers und Jean-Paul Sartre mit der Thematik der existentiellen Ungewissheit beschäftigt (Adamson 1997), besonders unter dem Aspekt der Unvorhersehbarkeit der Zukunft. Der eigene Tod bzw. das Nichts nach dem Tod sind die Quellen der sogenannten existentiellen Ungewissheit. Im weiteren Sinne ist damit zugleich eine allgemeine Ungewissheit bzw. die Offenheit oder Uneindeutigkeit der eigenen Zukunft gemeint. In medizinischen Kontexten bedeutet existentielle Ungewissheit, dass ein Mensch realisiert, dass sein zukünftiges Leben, seine Gesundheit, sein Körper, seine Seele oder sein Selbst in Gefahr sind (ebd.).

Solche Erfahrungen bezeichnet Watson (2005) als „Existenzkrise“ („existential crisis“): Das Grundverständnis des eigenen Lebens wird erschüttert. Dazu kommt es häufig nach ein-

schneidenden Ereignissen wie beispielsweise einer Hochzeit oder Trennung, einem großen Verlust, dem Tod eines Angehörigen oder einer Erkrankung. Der Begriff „existenziell“ verweist auf die Tiefe und psychische Tragweite der Krise, welche von Angst, Sorgen, Zweifeln und dem Gefühl der Ungewissheit geprägt sein kann. Der Wunsch der betroffenen Personen, mit der neuen Situation fertig zu werden, führt häufig dazu, dass bestimmte Gegebenheiten neu evaluiert werden. Daher kann Ungewissheit auch als potenzieller Ausgangspunkt für die Entwicklung eines Individuums betrachtet werden (ebd.).

Ähnlich beschreibt Anthony Giddens (1979) den Eintritt einer chronischen Erkrankung, nämlich als eine unruhestiftende Erfahrung, die er „kritische Situation“ („critical situation“) nennt. Bury (1982) greift diesen Begriff auf und sieht im Beginn einer chronischen Erkrankung die Auflösung der alltäglichen Strukturen im Leben eines Betroffenen. Während Schmerz, Leiden oder gar Tod für gesunde Menschen bloß abstrakte Schrecken sind, die lediglich andere Menschen ereilen, müssen sich die Erkrankten plötzlich selbst mit diesen ernsten und bedeutenden Themen auseinandersetzen. Mit dem Beginn einer chronischen Erkrankung geht ein Einschnitt in die alltägliche Routine einher, die beispielsweise das soziale und berufliche Umfeld betreffen kann. Auch Zukunftspläne müssen überdacht und gegebenenfalls verändert werden. Diese Entwicklung bezeichnet Giddens (1979) als einen „biographischen Bruch“ („biographical disruption“).

Ungewissheit ist eine zentrale Erfahrung, insbesondere von Menschen mit idiopathischen Erkrankungen (Leiden, die in vielen Fällen plötzlich und ohne erkennbare Ursache auftauchen). Allein die Tatsache, dass eine Erkrankung aus dem Nichts zu kommen scheint, bedingt, dass Menschen mit existentieller Ungewissheit konfrontiert werden.

2.3.1 Definition und anfängliche Arbeiten

Die ersten Arbeiten zu Ungewissheit im Kontext von schweren Erkrankungen wurden Anfang der 1960er Jahre publiziert (Davis 1960). McIntosh (1974) untersuchte knapp 15 Jahre später die Entstehung von Ungewissheit bei Menschen mit Krebs und anderen chronischen Erkrankungen. Diese frühen Studien verzichteten jedoch darauf, den Begriff Ungewissheit zu definieren oder eine Systematik zur Darstellung von unterschiedlichen Arten von Ungewissheit zu entwickeln. Ein erster theoretischer Entwurf zu Ungewissheit in medizinischen Kontexten gelang der Forscherin Merle H. Mishel mit ihrem Artikel „Uncertainty in Illness“ (Mishel 1999). Mishels Theorie leitet sich von den Arbeiten der Psychologen Lazarus und Folkman (1984) ab. Die beiden Forscher entwickelten ein „Transactional Model of Stress and Coping“, wonach Stress eine komplexe Wechselwirkung zwischen den Anforderungen der Situation

und der handelnden Person ist. Das Besondere an dem Modell ist, dass die Forscher weniger die Beschaffenheit der Reize, sondern die subjektive Bewertung durch die Person für die Stressempfindung verantwortlich machen. Von Relevanz ist für sie die Ungewissheit des Ereignisses, definiert als „confusion about the meaning of the environmental configuration” (ebd.).

Ungewissheit im allgemeinen Sinn nach Mishel “ [...] is a cognitive state created when the person cannot adequately structure or categorize an event because of the lack of sufficient cues. Uncertainty occurs in a situation in which the decision maker is unable to assign definite value to objects or events and/or is unable to predict outcomes accurately” (Mishel 1988). Bezogen auf eine Erkrankung ist Ungewissheit: „the inability to determine the meaning of illness-related events” (Mishel 1999). Der Fokus der Autorin liegt also auf den subjektiven Empfindungen des Betroffenen. Ungewissheit ist darüber hinaus nichts Konstantes; sie kann steigen oder sinken (Mishel et al. 2005).

Zu Beginn einer chronischen Erkrankung kommt es zu einer Unordnung. Die Menschen können die Erkrankung und die damit einsetzende Ungewissheit nicht beeinflussen oder beseitigen. Also müssen sie ihr Leben und ihre Ansichten über sich selbst und ihre Umwelt an die neue Situation anpassen (Mishel 1999). Dies führt im Laufe der Zeit zu einer Neuformung der Sicht auf die Wirklichkeit. Diese Neuorientierung wird häufig als eine große Erfahrung und als Wachstum erlebt. Es öffnen sich neue Möglichkeiten, die vorher nicht da gewesen sind bzw. nicht gesehen wurden. Teilweise kommt es sogar zu einer Veränderung des Wertesystems (ebd.).

Ihre Theorie hat Mishel einige Jahre später weiterentwickelt. Ungewissheit ist gerade bei chronischen Erkrankungen – im Gegensatz zu den akuten – ein Leben lang vorhanden (Mishel 1988). Die Menschen lernen nach einiger Zeit, Ungewissheit zu akzeptieren, da diese nicht kontrollierbar oder eliminierbar sei (ebd.). Der Schwerpunkt der Theorie liegt demnach nicht auf der Bewältigung von Ungewissheit im Sinne einer Beseitigung, wie beispielsweise in einer früheren Theorie von Selder (1989), sondern auf der Integration von Ungewissheit in das Leben und die Lebenseinstellung (Mishel 1999).

Ungewissheit zeigt sich in der Diagnose, Behandlung und Prognose (Mishel 1999). Entsprechend vielfältig sind die Ursachen: ungenügende Informationen bezüglich der Diagnose, die unspezifischen Symptome, der unbestimmte Krankheitsverlauf und die komplizierten Behandlungen oder Interventionen (ebd.). Nach Brashers (2001a) tritt Ungewissheit ein, wenn Details einer Situation unklar oder vieldeutig, komplex, unberechenbar oder probabilistisch

sind, wenn Informationen fehlen oder inkonsistent erscheinen und wenn Menschen sich grundsätzlich unsicher über ihr Wissen sind. Ungewissheit ist am größten, wenn es viele Alternativen mit nahezu gleicher Wahrscheinlichkeit gibt. Das Bewerten der Situation als ungewiss kann zu Unsicherheit, Stress und Angst, aber auch zu Hoffnung führen. Ungewissheit besitzt demnach weder positive noch negative Valenz. Diese hängt von der Situation und dem Menschen ab (ebd.).

2.3.2 Eigenschaften von Ungewissheit

In den letzten Jahrzehnten erschien eine große Anzahl an Studien, die sich mit dem Konzept Ungewissheit im Zusammenhang mit unterschiedlichen Erkrankungen beschäftigten. Im Folgenden werden einige davon vorgestellt, soweit sie für diese Arbeit von Bedeutung sind.

Sammarco/Konecny (2010) betonen die Unsichtbarkeit der Erkrankung als verstärkenden Effekt der Ungewissheit bei Alzheimer. In einer Langzeitstudie mit Frauen mit Brustkrebs haben Liao et al. (2008) festgestellt, dass Ungewissheit in der Zeit vor der Diagnose signifikant höher war als danach. In einer Untersuchung bei Jugendlichen mit Krebs wurde der Grad der Ungewissheit zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Erkrankung gemessen. Man verglich junge Menschen, die erst vor kurzem diagnostiziert wurden, deren Diagnose zwischen einem und vier Jahren zurücklag, und die, die ihre Diagnose bereits vor fünf Jahren oder früher erhalten hatten. Das Niveau von Ungewissheit war bei allen drei Gruppen ungefähr gleich (Decker/Haase/Bell 2007). WissenschaftlerInnen aus Taiwan kamen allerdings in ihrer Studie zu dem Ergebnis, dass Ungewissheit sich mit dem Alter zu verringern scheint. So berichteten ältere Menschen über weniger Ungewissheit als in ihrer Jugend (Lien et al. 2009). Mushlin et al. (1994) zeigen in ihrer Untersuchung, dass die Ungewissheit der Betroffenen stark zurückgeht, nachdem die Diagnose feststeht. Menschen fühlen weniger Ungewissheit und haben ein besseres Wohlbefinden, wenn sie eine Diagnose erhalten, auch wenn es sich um eine schwere Erkrankung handelt, im Vergleich zu Menschen mit unsicherer oder ohne Diagnose – so die Schlussfolgerung der Studie.

Frauen mit Endometriosis berichten über Ungewissheit und emotionalen Stress im Zusammenhang mit der Komplexität der Erkrankung und dem Einfluss der Beschwerden auf ihren Alltag (Lemaire 2004). Johnson, Zautra und Davis (2006) stellen bei Frauen mit der Fibromyalgie fest, dass sie bei starken Schmerzen und hohem Grad an Ungewissheit größere Schwierigkeiten haben, die Erkrankung zu bewältigen, als Frauen ohne starken Symptome. Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Mullins et al. (1997) und Kang (2006).

Bailey et al. (2010) haben Ungewissheit in einer Studie über chronische Hepatitis C untersucht; Ungewissheit wird von den Betroffenen als höchst bedeutungsvoll empfunden und hat starken Einfluss auf depressive Symptome, Lebensqualität und Erschöpfung. Den Zusammenhang zwischen Erfahrungen von Ungewissheit und Depression stellten die ForscherInnen in einer Studie mit Jugendlichen mit Asthma fest (Mullins et al. 1997).

Die Auswirkungen von Ungewissheit auf die Lebensqualität wurden ebenfalls in vielen Studien untersucht. Ungewissheit führt zu einer niedrigeren Lebenszufriedenheit und nicht selten zu negativen Einstellungen gegenüber Familie, Beziehungen und Arbeit (Mishel 1999). Padilla, Mishel und Grant (1992) beschäftigten sich mit dem Einfluss unterschiedlicher Faktoren auf die Bewältigung von Prozessen, die durch Ungewissheit bei Frauen mit einer Krebserkrankung ausgelöst wurden und ihre Lebensqualität beeinflussten. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität wird im Artikel als Endprodukt eines adaptiven Prozesses beschrieben, der mit Ungewissheit beginnt, sich mit dem Anstieg von Ungewissheit als Gefahr oder Möglichkeit fortsetzt und Bewältigungsstrategien einbezieht, um Ungewissheit in die gewünschte Richtung zu lenken. Das Fazit der AutorInnen ist jedoch, dass die Theorie der Ungewissheit von Mishel (1988) sich nur bedingt dafür eignet, die gesundheitsbezogene Lebensqualität vorherzusagen (ebd.).

Die Angehörigen eines Erkrankten sind ebenfalls mit Gefühlen von Ungewissheit konfrontiert (Donovan-Kicken/Bute 2008). Viele sind beispielsweise unsicher, wie sie der nahestehenden Person helfen können (Brown/Powell-Cope 1991). Familienmitglieder von Frauen mit Brustkrebs berichten beispielweise häufiger von Ungewissheit im Zusammenhang mit der Erkrankung, als die Betroffenen selbst (Northouse et al. 2013).

Kontrollverlust wird in der Literatur häufig mit Ungewissheit in Zusammenhang gebracht (McCormick 2002). Es sind jedoch keine Synonyme. Bei einem Kontrollverlust handelt es sich um eine Empfindung und somit um einen individuellen Faktor. Ungewissheit dagegen ist ein neutraler kognitiver Status. Der Wunsch nach der Wiedererlangung von Kontrolle kann zu einem Gefühl von Hilflosigkeit und Stress führen, was beides Auswirkungen von Ungewissheit sein können. Je mehr eine Person das Gefühl hat, die Kontrolle über sich (den eigenen Körper, die eigene Situation etc.) zu besitzen, desto weniger ausgeprägt ist das Gefühl von Ungewissheit (ebd.). Ungewissheit und Kontrollverlust stehen jedoch durchaus in einem Zusammenhang. Mishel (1999) kommt zu dem Ergebnis, dass Menschen, die eine starke interne Kontrollüberzeugung haben, Ungewissheit als Möglichkeit begreifen, während Menschen mit einer externen Kontrollüberzeugung als Bedrohung und Gefahr ansehen.

2.3.3 Klassifikation von Ungewissheit

Die Vielschichtigkeit und Komplexität von Ungewissheit haben zu verschiedenen Klassifikationsmodellen geführt. An dieser Stelle sollen einige – für diese Arbeit relevante – Beiträge vorgestellt werden.

Der Fragebogen zur Bestimmung der Stärke von Ungewissheit „The Mishel Uncertainty in Illness Scale“ (MUIS) beinhaltet vier Faktoren: Mehrdeutigkeit, Komplexität, Inkonsistenz und Unvorhersehbarkeit (Mishel 1981).

- Mehrdeutigkeit („ambiguity“) bezieht sich auf ein Ereignis, das in mehr als einer Weise interpretiert werden kann, wie beispielsweise die Müdigkeit bei PatientInnen, die unter Krebs leiden (Symptom oder Nebenwirkung der Chemotherapie; ohne einen bestimmten Grund). Mehrdeutige Symptome führen zu Ungewissheit, weil sie die PatientInnen dazu bringen, über die Herkunft der Symptome nachzudenken.
- Komplexität („complexity“) bezieht sich auf die Behandlungen und das Gesundheitssystem, die für die Betroffenen häufig undurchschaubar sowie schwer zu verstehen sind und damit Ungewissheit auslösen können.
- Inkonsistenz („inconsistencies“) bezieht sich auf Veränderungen der Symptome im Laufe der Krankheit. Das Erlebte unterscheidet sich dann von den eigenen Erwartungen. Auch Aussagen der ÄrztInnen können inkonsistent sein und zu Ungewissheit führen.
- Unvorhersehbarkeit („unpredictability“) bezieht sich auf den Mangel an prognostischer Sicherheit, beispielsweise auf die Einschätzung, ob eine Erkrankung wiederkommt. Die Menschen präferieren in der Regel Klarheit, egal wie belastend dies am Anfang sein mag.

Morse (2000) nennt drei unterschiedliche Attribute von Ungewissheit, die sich wiederum untereinander überschneiden und sich simultan beeinflussen: Wahrscheinlichkeit, Temporalität und Wahrnehmung.

- Wahrscheinlichkeit („probability“) bezieht sich auf die Erwartung, dass ein bestimmtes Ereignis eintritt. Ungewissheit könnte dann sogar positiv sein, wenn etwas Schlimmes befürchtet wird.
- Temporalität („temporality“) bezieht sich auf die Tatsache, dass bei ungewissen Krankheitssituationen die Möglichkeit, in die Zukunft zu planen, nicht vorhanden ist.
- Wahrnehmung („perception“) bezieht sich auf die Interpretation eines Menschen. Damit eine Situation ungewiss wird, muss diese als solche wahrgenommen und verstanden werden. Eine Situation wird beispielweise dann als ungewiss wahrgenommen, wenn ein Stimu-

lus nicht klassifiziert oder eine kognitive Struktur der Ereignisse nicht geformt werden kann, aber auch, wenn die Fähigkeit, adäquate Aktionen zu unternehmen, limitiert ist. Wahrnehmung ist der erste Schritt, um die Suche nach Vorhersehbarkeit und Stabilität anzuregen.

Adamson (1997) unterscheidet zwei Formen von Ungewissheit: existentielle Ungewissheit, die sich auf personenbezogene Aspekte bezieht, und klinische Ungewissheit, die mit der Diagnose sowie der Behandlung der Erkrankung – also mit krankheitsbezogenen Aspekten – einhergeht. Existentielle Ungewissheit kann sich plötzlich manifestieren und eine unbekannte Ursache haben, wie es bei vielen chronischen Erkrankungen, beispielweise Multiple Sklerose oder Rheuma, der Fall ist. Klinische Ungewissheit tritt auf, wenn den Betroffenen beispielsweise mitgeteilt wird, dass die Diagnose kompliziert ist und die Behandlung ungewiss. Diese Ungewissheit kann überwunden werden, wenn beispielsweise eine neue erfolgreiche Therapie eingeführt oder aufgrund neuester wissenschaftlicher Erkenntnisse die Ursache für eine Krankheit gefunden wird. Klinische Ungewissheit reflektiert die idiopathische Natur vieler Erkrankungen (ebd.).

Brashers et al. (2001a) haben das Modell von Mishel (1981) erweitert. Sie untersuchten Ungewissheit bei Menschen mit HIV und unterschieden drei Arten von Ungewissheit:

- Medizinische Ungewissheit: bei unzureichenden Informationen über die Faktoren, die unmittelbar mit der Erkrankung in Beziehung stehen; Diagnose, Prognose, Verlauf und Behandlung.
- Persönliche Ungewissheit: bei möglichen Folgen, beispielsweise finanzielle Belastungen durch die Erkrankung.
- Soziale Ungewissheit: bei Reaktionen der sozialen Umwelt auf die Erkrankung, die unvorhersehbar sein können; soziale Unterstützung vs. Stigmatisierung.

Nur erwähnt sei hier die Unterscheidung in „ereignisbezogene“, „zeitliche“, „ätiologische“, „behandlungsbezogene“ und „prognostische“ Ungewissheit (Cohen 1993).

Während die bisher vorgestellten Konzepte versuchen, Ungewissheit zu systematisieren, beschreibt Geiger (2007) subjektive Empfindungen der Betroffenen und krankheitsbezogene Bereiche, in die Ungewissheit hineinwirkt:

- Soziale Einbindung: bezieht sich auf das soziale Umfeld. Erkrankte brauchen häufig mehr Unterstützung emotionaler, aber auch praktischer Art (Haushaltstätigkeiten usw.). Dies erfordert vom sozialen Umfeld Umstellung und Anpassung, was wiederum Schuldgefühle bei

Betroffenen auslösen kann. Soziale Beziehungen verringern sich aufgrund eingeschränkter Mobilität. Eine Folge davon kann Isolation sein. Auch Partnerschaften werden durch die Erkrankung häufig belastet.

- Krankheitszustand: bezieht sich auf mögliche Veränderungen, die zur Folge haben, dass die Betroffenen sich häufig in einem permanenten Prozess Selbstdiagnose befinden. Sie achten auf kleinste Anzeichen und müssen diese gegen ‚normale‘ Empfindungen abgrenzen und daraus Konsequenzen ziehen. Dies erfolgt auch während einer Behandlung, die nicht selten mit Nebenwirkungen verbunden sein kann. Auch die Aussagen der ÄrztInnen werden nicht immer verstanden, was die Ungewissheit vergrößert.
- Bewältigung von Anforderungen: bezieht sich auf den Wunsch, trotz möglicher Leistungsabfälle und -schwankungen, weiterhin am sozialen und beruflichen Leben teilzunehmen. Viele Erkrankte möchten beweisen, dass sie immer noch ein ‚normales‘ Leben führen können und Kontrolle über ihre Erkrankung haben.
- Kausalattribution: bezieht sich auf die Suche nach dem Grund der Erkrankung und einem möglichen Auslöser; diese bleibt oft ergebnislos oder spekulativ.
- Umgang mit ÄrztInnen: Einige Erkrankte berichten, dass zwar die fachliche Kompetenz der ÄrztInnen wichtig sei, für sie persönlich aber auch die psychosozialen Fähigkeiten eine große Rolle spielen würden. Widersprüchliche Informationen führen zu Ungewissheit.
- Behandlung: bezieht sich auf mögliche Ungewissheit bei der Wahl der Therapie.

Alschuler und Beier (2015) beschreiben in ihrem Artikel das Konzept „Intoleranz der Ungewissheit“ (IU; „intolerance of uncertainty“) am Beispiel von PatientInnen mit MS, eine chronische Erkrankung, deren Krankheitsverlauf viele Parallelen zu einer CED aufweist (ein schubförmiger Verlauf, Unvorhersehbarkeit, Unkontrollierbarkeit u.ä.). Die meisten Menschen mit MS sehen sich mit Ungewissheit konfrontiert, bewältigen diese aber sehr unterschiedlich. In ihrer Arbeit beschreiben die AutorInnen IU als eine kognitive Neigung, wie eine Person auf Situationen, die von Ungewissheit gekennzeichnet sind, reagiert: „a cognitive bias that affects how a person perceives, interprets, and responds to uncertain situations on a cognitive, emotional and behavioral level“ (Dugas/Schwartz/Francis 2004). Zu dem Konzept gehört eine Skala („Intolerance of Uncertainty Scale“), auf der abbildet werden kann, wie gut ein Mensch im Stande ist, Ungewissheit zu tolerieren. Menschen, denen es schwer fällt mit Ungewissheit umzugehen, sind eher dazu geneigt, Strategien anzuwenden, um Kontrolle über ihre Situation auszuüben und damit Ungewissheit zu reduzieren. Sie machen sich zudem mehr Sorgen, was zu einer schlechteren Bewältigung führt, da diese Menschen zu abgelenkt sind, um effektive problemlösende Fertigkeiten zu erlernen und anzuwenden sowie die möglichen

negativen Folgen adäquat einzuschätzen. Dies führt weiterhin zu einem niedrigen Selbstbewusstsein und zu Kontrollverlust. Basierend auf diesen Erkenntnissen stellt die IU-Therapie die Beunruhigung, die Sorgen und die Angst der Menschen in den Fokus und hilft ihnen dabei, Strategien zu entwickeln, mit denen sie Ungewissheit tolerieren, bewältigen und akzeptieren können (van der Heiden/Muris/van der Molen 2012). Bei diesem Training geht es insbesondere darum, zwischen Beunruhigungen zu unterscheiden, die auf Szenarien beruhen, bei denen die Menschen die Möglichkeit haben etwas zu ändern, und solchen, auf die die Betroffenen keinen Einfluss haben. Für die ersteren erlernen die Menschen problemorientierte Lösungsansätze anhand eines speziellen Schemas.

Auch wenn diese Betrachtung von Ungewissheit sehr spannend ist, handelt es sich bei der IU um einen weiteren quantitativen Versuch, Ungewissheit zu operationalisieren. Diese Darstellung widerspricht der individuellen und biographisch verstehbaren Orientierung an der Sicht des jeweils Betroffenen, die im Mittelpunkt dieser Arbeit steht und kommt daher nicht zur Anwendung.

2.3.4 Entstehung und Bewältigung von Ungewissheit

Aus einigen qualitativen Studien über Menschen mit MS und rheumatischer Arthritis ist bekannt, dass drei Merkmale der Erkrankung für die Entstehung von Ungewissheit verantwortlich sind: die Schwere der Erkrankung, die Unberechenbarkeit/Unvorhersehbarkeit der Symptomatik (Beginn, Dauer und Stärke des Schubs) und die Möglichkeit des Wiederauftretens der Beschwerden (Braden 1990). Auch wenn Personen bereits Erfahrungen mit der Erkrankung gesammelt haben, führt dies nicht zwangsläufig zur Reduktion von Ungewissheit.

Das Fehlen von krankheitsbezogenen Informationen ist eine wichtige Ursache für Ungewissheit (Brown/Powell-Cope 1991). Da das Wissen bezüglich der Bewältigung von chronischen Leiden mit der Zeit wächst, ist die Ungewissheit zu Beginn der Krankheit größer. Mehr Wissen zu haben, führt allerdings nicht in allen Fällen zum Abbau von Ungewissheit, sondern können diese auch verstärken (Babrow/Hines/Kasch 2000), gerade wenn Informationen komplex, verwirrend und widersprüchlich sind.

Ungewissheit hindert viele PatientInnen daran, eine kognitive Struktur für krankheitsbedingte Ereignisse zu formen, was in einer schlechteren Entscheidungsfindung, psychosozialen Problemen, geringeren Lebensqualität und in posttraumatischen Stresszuständen resultieren kann (Mishel 1999; Mishel et al. 2005). Daher versuchen die meisten Menschen die Ungewissheit mit Hilfe unterschiedlicher Strategien zu bewältigen. Wenn dies allerdings nicht möglich ist, wird versucht, die Effekte von Ungewissheit zu minimieren (beispielsweise Angst, Kontroll-

verlust und Ähnliches) (Brashers et al. 2006). Zwei Arten von Strategien – eine kognitive und eine verhaltensorientierte – sind grundsätzlich notwendig, um Ungewissheit erfolgreich zu bewältigen (Mishel et al. 2002). Menschen können die negativen Auswirkungen von Ungewissheit verringern, indem sie beispielsweise bestimmte Strukturen bzw. Routinen entwickeln, die ihnen Gewissheit bringen und somit vor Ungewissheit schützen (Brashers 2001a). Über eigene Ungewissheit mit Angehörigen, Freunden oder ÄrztInnen zu reden, hilft den Menschen ebenfalls bei der Verarbeitung. Die PatientInnen können des Weiteren lernen, wie man ein hilfreiches kognitives Schema konstruiert, um damit besser das Gefühl von Kontrollverlust zu steuern (Mishel et al. 2002). Darüber hinaus kann es für die Betroffenen sinnvoll sein, Ungewissheit nicht mehr kontrollieren zu wollen.

Zu ähnlichen Ergebnissen im Hinblick auf mögliche Bewältigungsstrategien von Ungewissheit kommen auch Clayton, Mishel und Belyea (2006). Sie unterscheiden drei weitere Strategien der Bewältigung:

- Die kognitive Strategie kann Ungewissheit verringern, indem den Menschen mehr Informationen und Kompetenzen zur Verfügung gestellt werden, um den Stress zu bewältigen, beispielsweise in Form von Wissen über die Erkrankung. Allerdings vermeiden es einige Menschen, sich über die Erkrankung zu informieren, um ungewünschte Informationen (beispielsweise wie schwer die Erkrankung ist) nicht zu bekommen.
- Die emotionale Strategie erleichtert den Betroffenen, sich auf die Unvorhersehbarkeit der Symptome einer chronischen Erkrankung einzustellen. In der Gegenwart zu leben und das Leben Tag für Tag zu meistern, schafft ein Gefühl von Kontrolle.
- Die Verhaltensstrategie unterstützt die Erkrankten, sich auf die tägliche Routine zu konzentrieren (Greenwood et al. 2009).

Daran anknüpfend formulierten Bailey et al. (2009) praktische Hinweise für die Erkrankten. Die Fokussierung auf das Positive kann beispielsweise den Erkrankten helfen, die Hoffnung zu bewahren. PatientInnen können gar die Erkrankung nutzen, um ihre Lebenseinstellung zu ändern (ebd.). Um Ungewissheit im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen zu bewältigen, sollten sich die Betroffenen zudem einen Zeitplan bzw. Bezugspunkte im Alltag festlegen und ein kognitives Schema sowie ein normatives Bezugssystem für die Erkrankung erarbeiten (beispielsweise durch Informationen über die Symptome der Erkrankung und Selbstmanagement³).

³ Der Begriff „Selbstmanagement“ wurde zum ersten Mal in einem Artikel im Zusammenhang mit der Rehabilitation von Kindern mit chronischen Erkrankungen benutzt (Creer/Holroyd 2006: 8). Dieses Konzept – im Gegensatz zu dem Begriff

Die häufigste und wichtigste Methode, mit Ungewissheit umzugehen, besteht darin, das Leben umzustrukturieren, um es an die Unvorhersehbarkeit von Beschwerden anzupassen (Weitz 1989; Nyhlin 1990; Baier 1995; Sykes/Fletcher/Schneider 2015). Dabei helfen spezielle Strategien: das Leben mit der Erkrankung einen Tag nach dem anderen angehen, bestimmte Aktivitäten an Schub- und Remissionszeiten anpassen und eine vorsichtiger Einstellung zum Alltag sowie zum Leben im Allgemeinen entwickeln (Baier 1995). Andere wichtige Strategien sind Selbstbeobachtung und Selbstmanagement, um jene Faktoren aufzudecken, die beispielsweise den Gesundheitszustand verschlechtern können (ebd.).

Nach Babrow, Hines und Kasch (2000) sollte der Kranke die Ungewissheit zuerst erkennen und akzeptieren, bevor der Prozess der Bewältigung beginnen kann. Wenn die Betroffenen danach streben, Ungewissheit zu reduzieren, empfiehlt Mishel (1999) den Erkrankten die Fokussierung auf Symptommuster, Ereignisvertrautheit und Ereignisübereinstimmung, um Ungewissheit besser bewältigen zu können. Symptommuster steht für die Kontinuität der Symptome, die es einem erlaubt, ein Schema zu formen. Ereignisvertrautheit ist das Ausmaß, inwieweit die Situation Hinweise auf einen gewissen wiedererkennbaren Wert hat. Ereignisübereinstimmung ist der Grad der Stetigkeit zwischen dem erwarteten und dem tatsächlichen Erlebnis mit einem krankheitsbezogenen Ereignis. Die subjektive Interpretation dieser drei Komponenten durch die betroffenen Menschen wird wiederum jeweils durch zwei Variablen beeinflusst: kognitives Vermögen (Fähigkeit einer Person, Informationen zu verarbeiten) und strukturierte Versorger (zuverlässige Autoritäten wie beispielsweise ÄrztInnen, Bildung und soziale Unterstützung) (ebd.).

Einige wenige Studien untersuchen die Rolle der ÄrztInnen im Kontext von Ungewissheit, beispielsweise im Zusammenhang mit Diagnoseübermittlung, Behandlung und Selbstmanagement der PatientInnen. Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung rufen eine erhöhte Ungewissheit hervor (Stewart/Sullivan 1982). Mit jeder falschen Diagnose wird die Ungewissheit der Betroffenen größer. Gleichzeitig sinkt der Glaube in die Fähigkeiten der ÄrztInnen im Allgemeinen. Eine gute Beziehung zwischen den ÄrztInnen und den PatientInnen kann jedoch zur Bewältigung von Ungewissheit beitragen (Brashers et al. 2006). ÄrztInnen können Menschen mit chronischen Erkrankungen bei den Entscheidungsprozessen unterstützen, die häufig mit Ungewissheit verbunden sind. Dazu eignet sich insbesondere die partizipative Entscheidungsfindung („Shared Decision Making“, kurz: SDM) (Peters 2008: 104 f). Bei dieser Technik stellen die ÄrztInnen den PatientInnen alle möglichen Handlungsoptionen und In-

„Adhärenz“ – sollte eine aktivere Rolle der PatientInnen in ihrer eigenen Behandlung verdeutlichen; bei den Entscheidungen während aber auch außerhalb einer ärztlichen Konsultation.

formationen vor. Die Entscheidung für eine bestimmte Therapie liegt bei den PatientInnen. ÄrztInnen und PatientInnen sollen sich während der Interaktion idealerweise auf gleicher Höhe begegnen. Dabei sind die ÄrztInnen die medizinischen ExpertInnen und die PatientInnen ExpertInnen für ihre Situation und ihre Körper. Diese Kommunikationstechnik kann zu einer Reduktion von Ungewissheit beitragen, indem alle Optionen mit Vor- und Nachteilen aufgezeigt werden und die PatientInnen sich für die ihnen am besten scheinende Variante entscheiden können. So erhält der Betroffene die nötigen Informationen, um eine gute Entscheidung treffen zu können und hat gleichzeitig Handlungsgewalt (Geiger 2007). Möglichkeiten der Behandlung auf Seiten der ÄrztInnen sind jedoch gleichzeitig begrenzt. So haben sie häufig selbst wenige Erfahrungen mit der Erkrankung und sind deshalb zum größten Teil auf medizinische Literatur angewiesen und nicht selten selbst mit Ungewissheit konfrontiert: „Clinicians are witnesses to the existential uncertainty and suffering of their patients, and patients are witnesses to the clinical uncertainty of their physicians“ (Adamson 1997).

Das Ziel von SDM ist es, den Entscheidungsprozess der PatientInnen zu verbessern und ihre Behandlungsoptionen mit ihren Präferenzen zu verknüpfen (Politi et al. 2011). Bestimmte PatientInnen – insbesondere ältere Menschen – wollen manchmal jedoch gar nicht in den Entscheidungsprozess involviert werden. Sie sind irritiert und unzufrieden, wenn ÄrztInnen ihnen das Gefühl vermitteln, dass sie selbst Ungewissheit empfinden bzw. eine partizipative Entscheidungsfindung anbieten (ebd.). Politi et al. (2011) haben dennoch festgestellt, dass PatientInnen, die in die Entscheidungsfindung einbezogen werden, grundsätzlich über weniger Unzufriedenheit berichten, als die, deren ÄrztInnen eher eine paternalistische Entscheidungsfindung praktizieren.

Wissen über die Erkrankung erhöht das Gefühl von Kontrolle und hilft dabei, mit Ungewissheit zurechtzukommen (Madar/Bar-Tal 2009). Dabei besteht jedoch nicht zwangsläufig die Regel „je mehr, desto besser“ (Brashers 2001b). Die Menschen sollen laut Brashers (ebd.) nur so viele Informationen erhalten, wie sie wünschen und absorbieren können. Dies hängt unter anderem vom Bildungsstand, der Lebenserfahrungen und dem kulturellen Hintergrund eines Menschen ab.

Soziale Unterstützung verringert ebenso die Ungewissheit direkt und indirekt (Mishel 1999). In stabilen Beziehungen können Betroffene offen über ihre Gefühle und Sorgen sprechen und so Sinnhaftigkeit sowie Wertschätzung erleben. Zugleich wächst die Einsicht in die eigene Situation (ebd.).

In der Literatur gibt es Hinweise darauf, dass es durch die Erkrankung zu Neubewertung bezüglich der Toleranz und Wertschätzung von Anderen, zu größerer Selbstakzeptanz, erhöhtem Optimismus und zur Freude am Leben kommen kann (McCormick 2002). Die Betroffenen sprechen davon, dass sie lernen, auch kleine Dinge im Leben zu genießen. Im Hinblick auf eine potenziell bedrohende Diagnose kann Ungewissheit wünschenswerter sein als Gewissheit. Ungewissheit kann Menschen mit chronischen Erkrankungen helfen, die Hoffnung nicht zu verlieren (Mishel 1999; Brashers 2001a).

2.3.5 Anpassung an Ungewissheit

Ungewissheit gehört zweifelsohne zu einer der größten Herausforderungen bei der Anpassung an eine chronische Erkrankung (Bailey et al. 2009). Es bestehen Unterschiede in der Wahrnehmung von Ungewissheit bei akuten und chronischen Leiden. Im Vergleich zu akuten Beschwerden, bei denen Ungewissheit sich auf Bereiche der Diagnose, der Behandlung und der Genesung erstreckt, betrifft Ungewissheit bei chronischen Erkrankungen viele andere Bereiche des Lebens und beeinflusst den Alltag erheblich (ebd.). Bei einer akuten Erkrankung versuchen die Menschen alles zu tun, um Ungewissheit hinsichtlich der Ursachen und des Weges zur Genesung schnellstens zu verringern. Bei einem chronischen Leiden liegt der Fokus auf der Bewältigung, weil das dynamische Wesen einer chronischen Erkrankung Ungewissheit zum Teil des Lebens macht (ebd.).

Ungewissheit bei Menschen mit chronischen Erkrankungen hat massive Auswirkungen auf das innere Befinden der Betroffenen. Sie kann zu bestimmten Veränderungen der Identität führen, wie Studien zu Frauen mit Brustkrebs (Liao et al. 2008) und Menschen mit AIDS (Brown/Powell-Cope 1991) zeigen. Ungewissheit erschwert die Bewältigung und erhöht den psychischen sowie den emotionalen Stress. Der Alltag verändert sich dramatisch und ist voll von Unbekanntem. Des Weiteren beeinflusst Ungewissheit, wie die Erkrankten auf die Diagnose reagieren sowie Umgang mit sozialen Kontakten (Hummel 2012). Betroffene einer CED haben außerdem Schwierigkeiten ihre Zukunft zu planen, da dies immer mit Ungewissheit verbunden ist (McCormick et al. 2012; Rettke et al. 2013).

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung kann außerdem zu einer Infragestellung des Selbstkonzeptes führen. So fragen sich die Betroffenen häufig; welche Auswirkungen die Erkrankung auf ihr Leben haben wird und zu welchen Veränderungen es kommen mag. Ungewissheit kann die Angst vor der Erkrankung, dem Wiederkehren der Beschwerden, dem Kontrollverlust sowie vor emotionalen Stress auslösen und das Aneignen förderlicher Copingstrategien verhindern, mit der Folge einer ungenügenden Verarbeitung und eines schlech-

ten Gesundheitszustands der PatientInnen. Die betroffenen Personen brauchen in der Regel viel Zeit, um ein innerliches Gleichgewicht zu finden, damit bestimmte Anpassungsprozesse ablaufen können (Hummel 2012). Nyhlin (1990) berichtet davon, dass die Betroffenen manchmal versuchen, einen Sinn in ihrer Erkrankung und deren Konsequenzen zu sehen. Laut Baier (1995) stellt Ungewissheit für einige Personen eine Quelle der Hoffnung, für andere jedoch eine Gefahr dar.

2.3.6 Ungewissheit und CED

Eine der wenigen Arbeiten zum Thema Ungewissheit im Zusammenhang mit CED haben Habal und Kapila (2009) vorgelegt. Sie untersuchten Ungewissheit bei Schwangeren mit einer CED. Demnach besteht Ungewissheit in Bezug auf den Zeitpunkt, wann eine erkrankte Frau schwanger und ob die Therapie während der Schwangerschaft fortgesetzt werden sollte. Ferner klären ÄrztInnen darüber auf, welche Auswirkungen Morbus Crohn oder Colitis ulcerosa auf die Fertilität, den Verlauf der Schwangerschaften und das Kind haben könnten (ebd.).

Vor dem Hintergrund der Theorie der Ungewissheit von Mishel verglich Dudley (1994) in einer qualitativen Studie die Erfahrungen von Menschen während eines Schubs mit denen in der Remission. Ungewissheit hatte negative Auswirkungen auf einige Symptome sowie den psychischen Stress und wurde durch soziale Unterstützung positiv beeinflusst. Die subjektive Wahrnehmung und die Bedeutung von Ungewissheit bei Menschen mit CED wurden im Rahmen der Arbeit allerdings nicht betrachtet.

2.4 Phänomenologische Soziologie und ihre Relevanz für diese Arbeit

Ein Schwerpunkt der vorliegenden Studie besteht darin, herauszufinden, wie chronisch Erkrankte ihre Betroffenheit konstruieren und in ihren Alltag einordnen. Hierfür werden die Erfahrungen der Menschen mit CED untersucht. Ziel der Analyse ist es, den subjektiven Sinn hinter den Interviewaussagen zu rekonstruieren.

Demnach kann man diese Arbeit möglicherweise in die klassisch-soziologische bzw. phänomenologische Theorie des Alltagslebens einordnen. Das Anliegen des phänomenologischen Vorgehens ist es, zu einem möglichst vorurteilsfreien Verstehen dessen zu kommen, was den Menschen bewegt und was sich vom Wesen dieser Person in seinem Handeln zeigt (Längle 2007). Dies entspricht ebenfalls dem offenen Vorgehen bei der Durchführung der narrativen Interviews und der Auswertung mit Hilfe der Grounded Theory.

Es erscheint demnach von besonderer Bedeutung, den Typus der phänomenologischen Forschung näher zu erläutern und seine Rolle für die vorliegende Arbeit herzuleiten. Die Litera-

tur bezüglich phänomenologischer Überlegungen ist sehr umfangreich und für diese Arbeit nur zum Teil von Relevanz. Daher soll im Folgenden zuerst lediglich ein kurzer Abriss über die Grundgedanken erfolgen. Am Ende des Kapitels findet sich ein kurzes Fazit im Hinblick auf Bedeutsamkeit für die eigene Arbeit.

Die Phänomenologie war anfangs eine Schule und Methode der Erkenntnis in der Philosophie, die sich speziell als die Lehre von den Erscheinungen und vom Wesen der Gegenstände verstand. Ihre Ausgangspunkte gehen auf Edmund Husserl (1859-1938) zurück. Sehr vereinfacht betrachtet, beschäftigte er sich insbesondere mit dem menschlichen Wissen und dem Bewusstsein (Treibel 1993: 116). Phänomenologie nach Husserl beschreibt jene Dinge, die uns als Phänomene (Erscheinungen) gegeben sind. Damit der wahre Wesensgehalt einer Sache erkannt werden kann, müssen wir eine (phänomenologische) Reduktion vornehmen, die uns einen neutralen Blick auf die Dinge des Lebens erlaubt (Lamnek 2005: 51).

Alfred Schütz (1899-1959) übernahm die grundlegenden Auffassungen von Husserl und verband sie in einer soziologischen Sichtweise mit den Arbeiten von Max Weber (1864-1920). Schütz stützte sich auf Webers Postulat, dass die Sozialwissenschaften als Handlungswissenschaften konzipiert werden müssen und dass die sozialwissenschaftliche Erklärung ein Verstehen des subjektiven Handlungssinnes voraussetzt (Eberle 1984: 5 ff). Schütz wendete sich jedoch von der philosophischen Richtung hin zu einer soziologischen, in der die von Menschen erzeugten und gedeuteten Typisierungen und Strukturen aus der Perspektive der nichtteilnehmenden Beobachter heraus betrachtet werden. Entgegen aller Strömungen⁴ beharrte Schütz darauf, den Menschen nicht als etwas Gegebenes bzw. Festes, sondern ihn als durchaus interpretierendes und interagierendes Wesen zu betrachten, der sich seine Umwelt selbst strukturiert, verändert und sich immer wieder damit neu auseinandersetzt (Hillmann/Hartfiel 1994: 664 f).

Schütz (1971) analysierte nicht die Phänomene an sich, sondern wie diese auf uns wirken und wie sie von uns wahrgenommen werden. Des Weiteren unterschied er zwischen dem Handeln als Tätigkeit und der Handlung als gedanklichen Entwurf, wobei das Handeln das Sinnhafte in der Handlung findet. Das Motiv von *Handlung* und *Handeln* lässt sich mit dem *Um-zu*-Motiv und dem *Weil*-Motiv feststellen. *Um-zu*-Motive beziehen sich auf die Zukunft und sind identisch mit dem Ziel oder dem Zweck, für deren Verwirklichung die Handlung selbst das Mittel darstellt. *Weil*-Motive beziehen sich auf die Vergangenheit und stellen die Gründe oder Ursachen des Handelns dar. Um eine Handlung als BeobachterIn nicht nur zu verstehen, sondern

⁴ Beispielsweise transzendental-philosophischer Richtung deren Vertreter Kant war.

auch zu erklären, müssen die Weil-Motive und die Um-zu-Motive des Handelnden ebenso wie der gemeinte Sinn typisiert werden (Schütz 1971: 11 f).

Die Handelnden konstruieren zu jedem Zeitpunkt einen bestimmten Ausschnitt der sozialen Wirklichkeit in ihrer Vorstellungswelt. Diesen Ausschnitt teilen sie bis zu einem gewissen Maße mit ihren Mitmenschen. Diese Konstruktion der Wirklichkeit erleben die Handelnden nicht als frei verfügbar, sondern einerseits durch die Umwelt sowie die soziale Mitwelt vorgegeben und andererseits als Produkt ihrer eigenen Lebensgeschichte.

Alfred Schütz beschäftigte sich mit dem Verständnis der alltäglichen Lebenswelt (Schütz 1971: 239 ff). Er wollte ergründen, wie die sozialen Handlungen und Beziehungen in ihr sinnhaft belegt sind und ob sich Muster oder Typisierungen ergeben. Die Lebenswelt des Alltags sehen die Menschen als ihre Wirklichkeit an. Dabei ist jedoch die Alltagswelt nicht gleich der Privatwelt jeder Person, sondern intersubjektiv, d.h. sozial bzw. durch Sozialbeziehungen konstituiert. Schütz geht davon aus, dass soziale Prozesse oder Ereignisse bestimmten sinnhaften Deutungsmustern folgen. In der Alltagswelt wird von den Personen selbst jedoch keine soziale Logik verfolgt, aufgrund derer sie auf eine bestimmte Art und Weise handelt oder etwas unterlässt. Dies sieht Schütz vielmehr als die Aufgabe der SozialwissenschaftlerInnen. Dieser Anspruch liegt der phänomenologischen Soziologie bzw. der verstehenden Soziologie zugrunde. So sehen ForscherInnen in der Alltagswelt eines Menschen etwas Sinnhaftes, das einer wissenschaftlichen Deutung zugeführt werden soll, indem rekonstruiert wird, aufgrund welcher Voraussetzungen oder welcher Bedingungen ein Mensch seine Handlungen durchführt. Die soziale Wirklichkeit besitzt einen „sinnhaften Aufbau“ (Schütz 1993: 62-136). Die Aufgabe der SozialwissenschaftlerInnen ist es, diesen Aufbau zu rekonstruieren. Die als Wirklichkeit erfahrene Zone des Alltagshandelns definieren Schütz und Luckmann (1979: 27) als „alltägliche Lebenswelt“ oder „Lebenswelt des Alltags“.

Die Wahrnehmung der AkteurInnen ist eine subjektive Angelegenheit: „die sogenannten konkreten Tatsachen der alltäglichen Wahrnehmungen sind gar nicht so konkret wie es scheint. Sie umfassen bereits Abstraktionen höchst komplizierter Natur“ (Schütz 1971: 4). In jede Wahrnehmung fließt unser Vorwissen über die Welt als Bezugsrahmen mit ein: „Alle Tatsachen sind immer schon [...] interpretierte Tatsachen“ (ebd.: 5). Im Mittelpunkt steht das Verstehen des subjektiv gemeinten Sinns (ebd.: 39). Die Wahrnehmung der AkteurInnen ist außerdem das Grundwissen, das als übergeordnete Realität alle sozialen Ereignisse beeinflusst. Wie bereits erwähnt, wird das Grundwissen mit seinen impliziten Annahmen als selbstverständlich genommen und ist nicht Gegenstand einer Reflexion. Auf der Basis des Grundwis-

sens entwickeln die AkteurInnen eine Reziprozität der Perspektiven. Die AkteurInnen unterstellen, dass andere Personen ebenfalls über das Grundwissen verfügen. Individuelle Komponenten des Grundwissens, die aufgrund der partikularen Biographien der AkteurInnen zustande kommen, können in Interaktionen vernachlässigt werden. Die Existenz des Grundwissens, seine Aneignung durch den Sozialisationsprozess und die Annahme der Reziprozität der Perspektiven führen dazu, dass AkteurInnen in einer Situation annehmen, dass die Welt für alle AkteurInnen gleich ist. Was die Gesellschaft zusammenhält, ist diese Annahme einer gemeinsamen Welt. Auf diese Weise entwickeln die AkteurInnen Typisierungen, um erfolgreich in der Welt zu handeln. Diese Vorstellung einer gemeinsamen Welt ist mit ihren dazugehörigen sozialen Praktiken wichtiger für die Aufrechterhaltung einer sozialen Ordnung, als der konkrete Inhalt der gemeinsamen Welt. Mit anderen Worten: soziale Ordnung wird nicht so sehr durch ein Grundwissen, durch die Reziprozität der Perspektiven oder die erfolgreiche Typisierung ermöglicht, sondern durch die Annahme oder Illusion der AkteurInnen, dass sie eine intersubjektive Welt teilen (Treibel 1993: 116 f).

In dieser Welt finden der praktische Umgang mit Objekten und der Kontakt mit Anderen statt. Dies eröffnet den Menschen den Zugang zum Verstehen vom Alltag. Der Sinn, den Menschen der Wirklichkeit und ihrem eigenen Handeln zuschreiben, entsteht folglich aus ihrem Handeln selbst und im Rückblick darauf (Schütz et al. 2004: 8). Für Schütz verbinden die Handelnden mit ihrem Handeln keinen Sinn, sondern erleben das Handeln als einen Strom von Ereignissen. Erst wenn ein Handeln abgelaufen ist, können sich die Handelnden diesem Handeln durch Reflexion zuwenden und auf diese Weise eine Handlung konstituieren. Das besondere ‚wie‘ dieser reflexiven Zuwendung definiert Schütz als den Sinn des Handelns, durch den ein Erlebnis in eine Handlung transformiert wird. Nicht jedes erlebte Handeln wird durch die Zuwendung der Handelnden mit Sinn versehen und auf diese Weise zu einer Handlung. Die Handelnden greifen aus dem Strom des erlebten Handelns bestimmte Elemente heraus und ordnen diese Erlebnisse in den „vorgegebenen Gesamtzusammenhang der Erfahrung“ ein, woraus sich der „gemeinte Sinn“ als „eine Selbstausslegung des Erlebnisses von einem neuen Erleben her“ ergibt (ebd.: 21-25).

Aufgabe der verstehenden Soziologie ist zunächst und vor allem die Beschreibung der Sinndeutungs- und Sinnsetzungsvorgänge (ebd.). Soziologische Studien müssen demnach eine Relevanz für die Lebenswelt der untersuchten AkteurInnen haben und hinsichtlich deren Realitätskonstruktionen adäquat, logisch konsistent und mit dem bestehenden Wissen kompatibel

sein oder dieses ersetzen bzw. widerlegen. Außerdem sollten sie für die untersuchten AkteurInnen subjektiv sinnvoll sein.

Ein weiteres Forschungsinteresse von Schütz galt der Aufklärung der Zusammenhänge zwischen menschlichem Handeln und den subjektiv geteilten Sinnstrukturen der Wirklichkeit sowie der Frage nach den methodologischen Konsequenzen für die Soziologie. Entsprechend formuliert Schütz später den Anspruch, „eine systematische Theorie des sozialen Handelns entwickelt“ zu haben. Erfahrungswissenschaft von Sinnverstehen – wie die Soziologie – sei in der Lage, die „subjektiven Sinnsetzungen“ im kontinuierlichen Anlauf der Ereignisse im Alltag wissenschaftlich „objektiv“ zu erfassen (ebd.).

Für die sozialwissenschaftliche Erfassung subjektiver Perspektiven (hier: Krankheitserfahrungen von Menschen mit CED) spielt die verstehende Soziologie eine wichtige Rolle. Wenn man den empirischen Forschungsprozess genauer betrachtet und dabei auch solche Erhebungsmethoden in seine Überlegungen miteinbezieht, die einen wechselseitigen Bezug zwischen den ForscherInnen und deren Beforschten zulassen (beispielweise Interviews mit einem Nachfrageteil), dann ist das Verstehen subjektiv gemeinten Sinns gerade im Rahmen der qualitativen Sozialforschung wirkungsvoll zu leisten. Diese wurde von der Phänomenologie sehr stark beeinflusst. Phänomenologie kann als eine Deskriptionsmethode betrachtet werden. Dabei geht es darum, das Gegenstandsfeld im Bereich explorativer Untersuchungen zunächst zu erfassen und im zweiten Schritt darzustellen. Um dies zu erreichen, muss zuerst darauf verzichtet werden, das Feld vorab wissenschaftlich zu strukturieren, damit ein möglichst freier Blick auf die Tatsachen selbst möglich ist (Koob 2008).

Dieser Ansatz liegt beispielsweise der Grounded Theory von Glaser und Strauss (1999: 16) zu Grunde: „Unsere Position ist nicht logisch, sie ist phänomenologisch“. Sie waren der Meinung, dass die wesentliche Aufgabe der qualitativen Forschung in der Entdeckung und Entwicklung einer oder mehrerer Theorien aus bestimmten Daten liegt (Lamnek 2005: 120 ff). Dies erreicht man, indem die ForscherInnen bestimmte Konzepte zu unterschiedlichen Hypothesen für einen bestimmten Gegenstandsbereich formulieren (ebd.). Dabei befindet sich stets die „Lebenswelt“ der betrachteten Subjekte im Mittelpunkt der Forschung. Die Grounded Theory versucht mit Hilfe von Konzepten und Kategorien einzelne Phänomene sowie deren Beziehungen zueinander zu erklären (Glaser/Strauss 1999: 18).

Bei den qualitativen Methoden im Sinne von Alfred Schütz (was als der Anfang der interpretativen Verfahren betrachtet werden kann) geht es darum, den subjektiven Handlungssinn der AkteurInnen mit entsprechenden Erhebungs- und Auswertungsverfahren zu erfassen. Schütz

sah die Aufgabe der SozialwissenschaftlerInnen außerdem darin, den Sinn der Alltagswelt zu rekonstruieren. „Konstruktionen zweiten Grades: Konstruktionen jener Konstruktionen, die im Sozialfeld von den Handelnden gebildet werden, deren Verhalten der WissenschaftlerInnen beobachtet und in Übereinstimmung mit den Verfahrensregeln seiner Wissenschaft zu erklären versucht“ (Schütz 1971: 7).

Darüber hinaus versuchen die ForscherInnen mit Hilfe von einzelnen Schritten von den Äußerungen der befragten Person zum Verstehen zu kommen, was diese Person ausmacht und sie dazu bewogen hat, über eine bestimmte Handlungsweise zu sprechen. Um den Anforderungen der qualitativen Sozialforschung gerecht zu werden, sollen diese Schritte für andere ForscherInnen transparent und wiederholbar sein (Lamnek 2005: 120 ff). Alfred Schütz (1993: 156) hat darauf hingewiesen, dass das Verstehen genau genommen stets ein „Fremdverstehen“ darstellt. Daraus ergibt sich, dass die Interpretation vom subjektiven Sinn in Kommunikationsprozesse eingebettet ist, womit auch wieder eine direkte Verbindung zur qualitativen Interviewforschung hergestellt ist.

Die Grundgedanken der Sozialwissenschaften – und insbesondere der interpretativen Forschungsmethoden wie der Grounded Theory – zu verstehen, waren für das Verfassen dieser Arbeit von großer Bedeutung. Wie bereits erwähnt, stehen die subjektiven Erfahrungen von Menschen mit CED im Mittelpunkt der vorliegenden Arbeit. Diese werden häufig in Form von Erzählungen, Berichten und/oder bestimmten Ereignissen in den Interviews dargestellt. Diese Ereignisse und Reaktionen, die sie auslösen, sind Phänomene, die von den ForscherInnen reaktiv als solche umschrieben und gedeutet werden können. Diesen Mechanismus beschrieb auch Alfred Schütz in seinen Werken. Erst das Verständnis, wie der Alltag aufgebaut und von den einzelnen Handelnden wahrgenommen wird, erlaubt den ForscherInnen, Phänomene zu identifizieren und zu beschreiben sowie die Handlungen der InterviewpartnerInnen zu interpretieren und in einen Gesamtkontext einzuordnen.

Das zentrale Phänomen in dieser Arbeit ist Ungewissheit. Ungewissheit bzw. Unsicherheit ist ein soziologisches Thema auch im Zusammenhang mit den Modernisierungsprozessen in der heutigen Gesellschaft (Bonß 1995). Die ständige Entwicklung und die Komplexität der Umwelt machen Vorhersagen unmöglich und führen zu Ungewissheit bzw. Unsicherheit bei den beteiligten AkteurInnen (ebd.). Dabei steht die Minimierung der Ungewissheit bzw. der Unsicherheit im Vordergrund und ist der Gegenstand von Risikoforschung und Entscheidungstheorien, die daran anknüpfen.

Die oben vorgestellten Gedankengänge bewegen sich zum größten Teil auf einer abstrakten und objektiven Ebene. Das Konzept der Ungewissheit wird zwar von Böhle (2012) etwa wie bei Mishel (1999) definiert, bei der Anwendung handelt es sich jedoch um zwei stark unterschiedliche Mechanismen. Die soziologische Betrachtungsweise konzentriert sich auf die gesellschaftlichen Prozesse und die daraus entstehende Ungewissheit bzw. Unsicherheit. In der vorliegenden Arbeit stehen jedoch die subjektiven Erfahrungen einzelner Personen mit Ungewissheit im Vordergrund. Des Weiteren spielen in der soziologisch orientierten Forschung Handel, Arbeitsorganisation und Unternehmen eine große Rolle. Diese, zum größten Teil wirtschaftlichen Überlegungen finden in der Literatur bezüglich medizinischer Aspekte von Ungewissheit kaum Entsprechungen oder Parallelen.

Ähnlichkeiten zu der soziologischen Betrachtung bestehen außerdem in der Betrachtung von Ungewissheit als sowohl positiv wie negativ (Bonß 1995; Mishel 1999). Auch dieser Blickwinkel könnte sich als Anknüpfung erweisen. So müssen beispielweise Unternehmen entscheiden, welche Innovationen sie durchführen und die PatientInnen, welche Medikamente sie einnehmen wollen. Die zugrundeliegenden Entscheidungsprozesse liegen allerdings auf unterschiedlichen Ebenen und haben verschiedenen Konsequenzen für die Beteiligten, so dass ein direkter Vergleich schwerfällt und nicht unbedingt weiterführend ist.

Eine andere soziologische Betrachtungsweise der Unsicherheit im Zusammenhang mit Erkrankungen stammt von Arthur Frank (1997). Er prägte den Begriff der Remissionsgesellschaft („remission society“) und schlug damit einen Bogen von individueller Erkrankung zu gesellschaftlicher Regulation bzw. sozialer Erfahrung (ebd.). Frank benutzte diesen Ausdruck, um all die Menschen zu beschreiben, die trotz einer Erkrankung sich gut fühlen, jedoch nie wieder komplett gesund werden können. Dabei bezog er sich in erster Linie auf sein eigenes Krebsleiden, aber auch auf Menschen mit anderen chronischen Erkrankungen. Diese Menschen leben demnach in einer Welt zwischen dem Krank- und Gesundsein, gehören jedoch keiner vollständig an. Eine wichtige Rolle spielt dabei ebenso die Möglichkeit des Wiederkehrens der Beschwerden.

Weiterhin schreibt Frank, dass man den Menschen ihren Zustand normalerweise nicht ansieht und dieser nur in bestimmten Situationen thematisiert wird (Frank 1997: 10). Auch die Betroffenen selbst denken in der Regel nicht ständig an ihre Erkrankung. Sie sehen sich jedoch immer wieder damit konfrontiert, wenn sie beispielsweise ihre Medikamente nehmen oder zu einer Vorsorgeuntersuchung gehen müssen. Die Entstehung dieser Remissionsgesellschaft führt er auf den Fortschritt der modernen Medizin zurück, die es vielen Menschen erlaubt,

trotz einer schweren Erkrankung ein ‚normales‘ Leben zu führen. In seinem Buch „The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics“ zitiert Frank Dan Gottlieb, der anmerkte, dass Menschen, sobald sie eine ärztliche Praxis oder ein Krankenhaus aufsuchten, aufhörten, sie auf eine Person zu sein und PatientInnen werden. Damit gäbe man die Identität auf und werde zum Teil des medizinischen Systems (ebd.).

Frank schreibt außerdem, dass viele Angehörige der Remissionsgesellschaft ihre Erkrankung in ihre Persönlichkeit einbetten würden (Frank 1997: 8 ff), weil diese eine lebensverändernde Erfahrung sein kann. Manche Menschen adaptieren dieses Erleben als Teil ihrer ‚Geschichte‘ bzw. ihrer Biographie. Sie sehen das Leiden als etwas an, was sie geprägt und zu dem gemacht hat, wer sie gegenwärtig sind. Einige dieser Menschen sind frustriert, wenn von ihnen verlangt wird, die Rolle einer/es modernen ‚PatientIn‘ zu spielen, weil sie dabei häufig anonym bleiben und nur auf ihre Krankheit oder einen medizinisch-relevanten Bereich reduziert werden. Und so versuchen manche Mitglieder der Remissionsgesellschaft, die als ein Ganzes gesehen werden möchten, ihrer Stimme durch Narrationen Gehör zu verschaffen (ebd.).

Es gibt also in der soziologischen Literatur durchaus Anknüpfungen zum zentralen Konstrukt dieser Untersuchung, insbesondere unter dem Aspekt des „Alltagshandelns“ (Schütz/Luckmann 1979). ‚Ungewissheit‘ wirkt sich natürlich auf den Alltag von Menschen mit chronischen Erkrankungen aus und begrenzt oder formt Handlungsoptionen. Auch wenn eine vertiefende Betrachtung der Verbindung zwischen der Ungewissheit und dem Alltagshandeln möglich erscheint, war der Autor der Meinung, dass eine ausführliche Auseinandersetzung keine neuen Erkenntnisse in Bezug auf die Analyse der Interviews – dem zentralen Anliegen dieser Dissertation – gebracht hätte, so dass sie nicht weiterverfolgt wurde.

2.5 Narrative Medizin als eine Methode der Interviewführung

Narrative Medizin („*narrative medicine*“) stellt einen Schwerpunkt dieser Arbeit da. Dieser Begriff beschreibt sowohl eine therapeutische Methode, eine spezifische Art der ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikation, aber auch eine qualitative Forschungsmethode. Die letztere Betrachtungsweise wird im Rahmen dieser Arbeit verwendet, weil die narrative Medizin ein offenes Vorgehen bei der Interviewdurchführung beinhaltet, das den grundsätzlichen Überlegungen dieser Arbeit entspricht.

„Wissenschaftliche Artikel sind von sich aus leidenschaftslos und erzählen keine Geschichten“, schreiben Meisel und Karlawish (2011). Erzählungen sind jedoch fester Bestandteil menschlicher Kommunikation und die einfachste Möglichkeit – auch in medizinischen Zu-

sammenhängen – Wissen zu vermitteln. Daher geraten in den letzten Jahren vermehrt die Rolle der Kommunikation und die Bedeutung von Erzählungen im gesundheitlichen Kontext in das Blickfeld der Forschung (Hinyard/Kreuter 2007).

Narrative Medizin stellt Lebensgeschichten bzw. bestimmte Lebensabschnitte einer erkrankten Person in den Mittelpunkt. In Erzählform transportierten Krankheitserfahrungen ermöglichen den ForscherInnen im Rahmen der dargestellten autobiographischen Perspektive einen wissenschaftlichen Zugang zu dem individuellen Erleben und der Bewältigung der Erkrankung (Marschewski 2007). Vor allem in den letzten zwei Jahrzehnten hat sich die Methode ‚narrative medicine‘ als eigenständiges Konzept der medizinisch-psychologischer Forschung und Methode etabliert. Das Erzählen versetzt die Erkrankten in die Vergangenheit und veranlasst sie dazu, ihre bisherigen Krankheitserfahrungen aus der Gegenwarts Perspektive zu formulieren. Dies führt dazu, dass die Menschen in der Regel eine in sich stimmige, abgeschlossene und plausible Erzählung präsentieren (Bengel et al. 2003).

Diese Art der Forschung entstand nicht zuletzt aus der Kritik der evidenzbasierten Medizin heraus. Dieser wurde unter anderem vorgeworfen, dass sie die Individualität der PatientInnen verkenne (Lucius-Hoene/Deppermann 2004). ‚Narrative medicine‘ nutzt die ‚Erkenntniskraft als auch seine beziehungsstiftende Wirkung, um der evidenzbasierten Medizin die Subjektivität und Erlebenswelt der PatientInnen gleichberechtigt an die Seite zu stellen‘ (ebd.). Die naturwissenschaftlich ausgerichtete Medizin könne den PatientInnen nicht ausreichend dabei helfen, mit Alltagsproblemen, die eine Erkrankung mit sich bringt, umzugehen oder emotionale Unterstützung zu ermöglichen (Charon 2001). Der ‚Stimme der Medizin‘, die sich auf Fachausdrücke und diagnostischen Verfahren konzentriert, müsse eine ‚Stimme der Lebenswelt‘ (Mishler 1984), die Stimme der Erkrankten, zur Seite gestellt werden. Die narrative Medizin versucht die PatientInnen und ihre leib-seelische Gesundheit in den Mittelpunkt der Forschung zu stellen (Marschewski 2007).

Die narrative Medizin erlangt auch zunehmend Bedeutung bei der Diagnose von Krankheiten (Greenhalgh 1999). Einige Studien haben außerdem gezeigt, dass eine wichtige Strategie der Bewältigung einer chronischen Erkrankung sein kann, über seine Leiden zu sprechen (Frank 1995; Charon 2001; Lucius-Hoene 2008). Um den Forschenden von den Erfahrungen mit der Erkrankung berichten zu können, müssen die Menschen eine in sich schlüssige Geschichte konstruieren und die Ereignisse in eine Ordnung bringen, die sinnvoll und verständlich ist. Indem sie das machen, integrieren sie die Erkrankung in ihr Leben und ziehen Parallelen zu ihrem Alltag. Diese Berichte können den Betroffenen dabei helfen, ihre Erkrankung besser zu

bewältigen, da die Struktur der Erzählung Sinn in ihre möglicherweise chaotische Gefühlswelt bringen kann (Lucius-Hoene 2008). Das Konzept von ‚narrative medicine‘ wird inzwischen nicht mehr als ein Gegensatz zu der evidenzbasierten Medizin betrachtet, sondern als eine Ergänzung zur Förderung einer sinnvollen Heilkunde sowohl im ärztlichen Gespräch wie aber auch bei der Interviewführung.

Die Kommunikation im medizinischen Kontext – genauer: zwischen PatientInnen und ÄrztInnen – stand ebenso im Mittelpunkt des Buches „Das System moderner Gesellschaften“ (1971) von Talcott Parsons. Der Autor sah die Interaktion zwischen den beiden AkteurInnen als ein Abbild der sozialen Struktur der Gesellschaft und lieferte damit den Ursprung der modernen medizinischen Soziologie.

Nach der Ansicht des Autors handelt es sich bei der Beziehung zu den ÄrztInnen um ein asymmetrisches Verhältnis, was jedoch nichts Negatives, sondern etwas Vorhandenes und Unausweichliches sei (Parsons 2012: 301 ff). Parsons kam zu der Erkenntnis, dass ÄrztInnen durch ihr fachliches und professionelles Wissen grundsätzlich eine höhere Stellung aufweisen würden. Dabei sind die ÄrztInnen jedoch an die ethischen Grundsätze ihrer Profession gebunden, in deren Mittelpunkt die Heilung der PatientInnen steht (ebd.: 314).

Die Rollen der ÄrztInnen und PatientInnen gehen des Weiteren mit bestimmten gegenseitigen Erwartungen einher (ebd.: 305). So erhoffen sich die ÄrztInnen eine möglichst detaillierte und objektive Beschreibung der Symptome und der vorhergehenden Krankheitsgeschichte (ebd.: 317 f). Die PatientInnen wenden sich an die ÄrztInnen, weil sie ihren Gesundheitszustand nicht mehr aus eigener Kraft verbessern können. Daher erwarten sie die Heilung der Erkrankung, aber zugleich auch einen verständnisvollen und zugewandten Umgang von Seiten der ÄrztInnen (ebd.: 309). Laut Parsons sollten die ÄrztInnen darüber hinaus Geduld und Einfühlungsvermögen für ihre PatientInnen aufbringen, weil diese nicht geschult sind, krankheitsrelevante Informationen von den irrelevanten Fakten zu trennen (ebd.: 318). Gleichzeitig sollten die AkteurInnen eine professionelle Distanz einhalten, damit die Interaktion ausschließlich auf die Erkrankung fokussiert bleibt (ebd.: 320 ff).

Einige Zeit nach dem Erscheinen des Buches wurden die Thesen von Parsons zunehmend kritisiert. Im Mittelpunkt standen insbesondere die angenommene Hilflosigkeit und die vernachlässigten Einflussmöglichkeiten der PatientInnen. Die Forderung kam auf, dass die PatientInnen mehr Freiheit und Eigenverantwortung bezüglich ihrer Gesundheit bekommen bzw. übernehmen sollten (Gerlinger 2006: 43 ff). Durch einen besseren Zugang zu Informationsquellen sollten die PatientInnen motiviert und in die Lage gebracht werden, mehr Hand-

lungsmöglichkeiten für ihre Gesundheit übernehmen zu können. Diese Entwicklung wird in der Medizinsoziologie häufig als „Patienten-Empowerment“ bezeichnet (ebd.). Chronisch kranke Menschen erwerben im Verlauf ihrer Erkrankung in der Regel umfangreiches medizinisches Wissen in Bezug auf ihre Erkrankung. So kann es durchaus passieren, dass diese PatientInnen in manchen Bereichen besser informiert sind, als die behandelnde ÄrztInnen (Bravo et al. 2015).

2.6 Zwischenfazit

Das Konzept der Ungewissheit bei chronischen Erkrankungen wurde bereits in vielen medizinischen Studien untersucht (s. Kapitel 2.3). Auch in der Soziologie gibt es verschiedene Forschungsansätze zum Thema Ungewissheit, die jedoch für die Fragestellung und Methode dieser Dissertation zumindest bei cursorischer Durchsicht keinen nennenswerten Ertrag erwarten ließen (s. Kapitel 2.4). Da Interviews und damit Erzählungen das Datenmaterial dieser Studie bilden, kommt die Methode der narrativen Medizin bzw. narrativer Interviews zum Einsatz.

Erste Studien zum Thema Ungewissheit im Kontext von Erkrankungen entstanden bereits in den 1960er Jahren. Die erste große Arbeit, die sich mit dem Aspekt der Ungewissheit beschäftigte und eine Definition des Begriffs vorschlug, war „Uncertainty in Illness“ (Mishel 1988). Ende der 1990er Jahre untersuchte die Autorin Ungewissheit auch im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen (Mishel 1999). Dabei hat sie den Aspekt der Ungewissheit bei Betroffenen einer chronischen Erkrankung als besonders bedeutend identifiziert.

Ungewissheit ist ein universelles Konzept – unabhängig von Alter, Geschlecht, sozioökonomischem Status usw. (Babrow/Hines/Kasch 2000). Sie ist ein signifikanter psychologischer Stressor, führt zu geringerer Lebensqualität (Mishel 1984) und erschwert die Bewältigung von Krankheitssymptomen (Johnson et al. 2006). Die Tatsache, dass man über den zukünftigen Krankheitsverlauf keine zuverlässigen Aussagen machen kann, ist sehr aufreibend für die Betroffenen. Ein hoher Grad an Ungewissheit steht in direktem Zusammenhang mit dem Anstieg von emotionalem Stress, Angstzuständen und Depression (McCormick 2002). Ungewissheit ist zudem mit Warten verbunden: auf die Diagnose, Testergebnisse, krankheitsrelevante Termine u.ä. (Mishel 1999; Bailey/Wallace/Mishel 2007). Zur Verringerung von Ungewissheit ist es äußerst wichtig, die psychologischen Aspekte einer chronischen Erkrankung in einer ärztlichen Konsultation anzusprechen (Lasker et al. 2010).

Welche Faktoren für die Entstehung von Ungewissheit verantwortlich sind, ist nicht ausreichend geklärt. Einige ForscherInnen vermuten, dass das Fehlen von adäquaten Informationen

bezüglich der Ursache, des Verlaufs und der Behandlung einer Erkrankung eine Rolle spielen könnte (Brown/Powell-Cope 1991). Auch in Hinblick auf die Bewältigung von Ungewissheit gibt es keine gesicherten Erkenntnisse. In einigen Arbeiten wurde festgestellt, dass bestimmte Faktoren, wie eine gute Beziehung zwischen den ÄrztInnen und PatientInnen (Geiger 2007), hoher Bildungsgrad (Brashers et al. 2001b) und soziale Unterstützung (Mishel 1988; Lien et al. 2009) positive Auswirkungen haben können.

Ungewissheit wird als ein kognitiver Zustand definiert (Mishel 1988), der per se weder positiv noch negativ ist. Die individuelle Beurteilung von Ungewissheit als nützlich oder schädlich bestimmt die Bewältigungsstrategien (ebd.).

Einige ForscherInnen haben versucht, Ungewissheit zu operationalisieren. So wurde ein Fragebogen zur Messung von Ungewissheit entwickelt und erfolgreich getestet (Mishel 1981). Andere WissenschaftlerInnen entwickelten neue Ansätze, Ungewissheit analytisch zu beschreiben (Adamson 1997; Bashers et al. 2001b) oder definierten mehrere Arten von Ungewissheit (Cohen 1993).

Die meisten Studien zum Thema Ungewissheit in medizinischen Kontexten fokussieren auf chronische Erkrankungen. Häufig werden dabei die Auswirkungen chronischer Erkrankungen auf das Leben der Betroffenen und speziell auf deren Lebensqualität untersucht (Padilla 1992). Vor allem in den letzten 10 Jahren erschienen einige Arbeiten, in denen die besonderen Einflüsse von Ungewissheit auf die Situation der Erkrankten in den Fokus gerückt wurden (Donovan-Kicken/Bute 2008). Ein anderer großer Forschungsbereich widmet sich den unterschiedlichen Bewältigungsstrategien.

Zum Thema Ungewissheit bei Menschen mit CED gibt es bisher nur wenig Literatur. CED sind weitverbreitete chronische Leiden mit einer unbekanntem Ätiologie, einem komplizierten und langwierigen Diagnoseprozess, vielfältigen Behandlungsmöglichkeiten, deren Erfolg nicht vorhersehbar ist, sowie unzähligen Auswirkungen und Einschränkungen im Alltag. Diese Bereiche sind mit Ungewissheit verbunden und werden in der Literatur bisher mit unterschiedlicher Intensität untersucht.

Dieser Arbeit liegt die Überlegung zugrunde, dass Ungewissheit eine entscheidende Rolle im Leben von Menschen mit CED spielt und viele Lebensbereiche durchzieht oder dominiert. Die Frage, wie Menschen diese Ungewissheit erleben, steht daher im Zentrum der Arbeit. Grundlage sind autobiographischen Krankheitserzählungen der Betroffenen, die mit Hilfe von Methoden der qualitativen Sozialforschung erhoben wurden und im Folgenden analysiert werden.

3. Fragestellung und Ziel der Arbeit

Bereits während der Interviewphase für ein neues Modul „Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen“ im Rahmen des Webseite-Projekts „krankheitserfahrungen.de“⁵ fiel auf, dass viele der Belastungen und Beeinträchtigungen bei CED um das Thema „Unsicherheit“ oder „Ungewissheit“ kreisten bzw. diese Thematik einen zentralen Stellenwert für die Erkrankten hatte. Die thematisch orientierte Aufbereitung der Interviews für die Webseite zeigte dann sehr eindrücklich, wie beherrschend dieses Thema für die Betroffenen war; letztlich nahm es in jedem Interview breiten Raum ein. Im Laufe der sich anschließenden vertiefenden Auswertung der Interviews im Sinne der Grounded Theory und der gleichzeitigen Literaturrecherche erschien das medizinsoziologische Konzept „Ungewissheit“ geeignet, um ein spezifisches Kernproblem von Erkrankten zu verstehen bzw. in seinen vielfältigen Facetten zu erschließen.

Die zentrale Forschungsfrage lautete daher: Welche Rolle spielt Ungewissheit im Leben von Menschen mit einer CED? Dafür hat es sich inhaltlich als auch methodisch als sinnvoll erwiesen, diese Frage sukzessive – gewissermaßen am Entwicklungsgang des Krankheitslebens orientiert – zu untersuchen. Vor allem fünf Entwicklungsstufen schienen hierfür geeignet: (1) Entstehung von Ungewissheit, (2) betroffene Lebensbereiche, (3) Auswirkungen der Ungewissheit, (4) Strategien angesichts der Ungewissheit und (5) Konsequenzen der Ungewissheit. Methodisch orientiert sich dieses Vorgehen an dem Kodierparadigma von Strauss und Corbin (Strübing 2008: 28).

Explizit wurde darauf verzichtet, die Bewältigung einer CED im Sinne des medizinsoziologischen Konzepts von Coping zu untersuchen. Dadurch sollte nicht nur der Gefahr begegnet werden, die gewählten Strategien der Krankheitsbewältigung als erfolgreich oder nicht erfolgreich zu bewerten und Empfehlungen für ein besseres Coping auszusprechen. Durch Konzentration auf die Leitfrage nach „Ungewissheit“ sollte zudem sichergestellt werden, dass genau die Erfahrungen die Analyse leiten, die für Menschen mit CED Bedeutung haben, aber nicht unbedingt bedeutsam im Sinne eines Modells der Krankheitsbewältigung sind. Umgekehrt aber sollte durch Selbstreflexion und Besprechungen mit den BetreuerInnen der Arbeit und innerhalb von Kolloquien oder einschlägigen Workshops verhindert werden, dass Ungewissheit zum alleinigen Filter wird, der über die Aufnahme von Erfahrungen in den Analyseprozess entscheidet. Abweichende Erfahrungen sollten jederzeit und sensibel registriert und demgemäß auch in der Arbeit zum Thema werden.

⁵ Ausführlich dazu siehe Kapitel 4.1.

4. Forschungsdesign und methodisches Vorgehen

Bei der vorliegenden Studie handelt es sich um eine qualitative Forschungsarbeit, die im Zuge des Projektes ‚krankheitserfahrungen.de‘ entstand. Sie beruht auf narrativen Interviews, die im Rahmen des Projekts – zum überwiegenden Teil vom Autor selbst – erhoben wurden. In diesem Kapitel werden zunächst der Studienkontext (4.1), die theoretischen Grundlagen der qualitativen Sozialforschung (4.2.1), die Methodik des narrativen Interviews (4.2.2) und der Grounded Theory erläutert (4.2.3). Anschließend wird das verwendete Material charakterisiert, gefolgt von der Darstellung des konkreten Vorgehens bei der Auswertung der Interviews (4.3).

4.1 Studienkontext

Die Webseite ‚krankheitserfahrungen.de‘ ist ein kostenloses Internetportal, in dem Menschen über ihr Leben mit einer chronischen Erkrankung in Form von Video- und Audioclips oder Texten berichten. Diese Erfahrungen und Informationen sollen anderen Betroffenen mit gleicher Erkrankung sowie ihren Angehörigen oder sonstigen Interessenten durch Informationen und emotionale Unterstützung helfen. Sie sehen, wie andere Menschen mit der Erkrankung umgehen und lernen eventuell neue Bewältigungsmöglichkeiten kennen, einschließlich Ratschläge zu bestimmten Therapien und neuen Medikamenten. Familie und Freunde können mithilfe des Internetportals ein besseres Verständnis für die Situation der Erkrankten entwickeln und sich Empfehlungen für den Umgang mit den Betroffenen einholen oder Unterstützungsmöglichkeiten finden (Lucius-Hoene/Breuning/Palant 2015) – auch ohne Zugang zu Selbsthilfegruppen zu haben.

Die Materialien des Portals können auch in der Aus-, Fort- oder Weiterbildung zu medizinischen oder pflegerischen Berufen zur Anwendung kommen, um Lernenden Einblicke in das Leben mit der Erkrankung zu ermöglichen. Die Daten können ferner für wissenschaftliche Arbeiten und Studien genutzt werden.

Das Projekt ist eine Kooperation der Albert-Ludwigs-Universität Freiburg und der Universitätsmedizin Göttingen auf Grundlage der Idee und Methodik der britischen Webseite www.healthtalk.org der Health Experience Research Group, Department of Primary Health Care der Universität Oxford. Diese britische Internetseite wird von der Wohlfahrtsorganisation DIPEX betreut (Herxheimer et al. 2001). DIPEX ist die Initiative eines Teams von ExpertInnen aus Medizin und Geisteswissenschaften mit dem Ziel, die Rolle der PatientInnen im Hinblick auf ihre eigene Gesundheit zu stärken (Cheshire et al. 2005).

Die Internetseite ‚www.krankheitserfahrungen.de‘ wurde im Februar 2011 freigeschaltet. Bei den acht Erkrankungen bzw. sogenannten Modulen, die man gegenwärtig (Stand 2016) betrachten kann, handelt es sich um ‚Diabetes mellitus Typ 2‘, ‚Chronischen Schmerz‘, ‚Epilepsie‘, ‚CED‘, ‚Brustkrebs‘, ‚Prostatakrebs‘, ‚Darmkrebs‘ und ‚Medizinische Reha‘.

Für jedes Modul werden ca. 40 Interviews geführt. Es soll sichergestellt werden, dass eine breite Auswahl an Krankheitserfahrungen Berücksichtigung findet, um auf diese Weise eine Hilfestellung für wichtige Entscheidungen bei den möglichen Therapien anzubieten. Zwar können ÄrztInnen anhand evidenzbasierten Wissens über Risiken und Nebenwirkungen aufklären, aber sie können den Menschen nicht sagen, wie einschränkend bestimmte Auswirkungen der Erkrankung im Alltag tatsächlich sein können. Wissenschaftlich fundierte Antworten hierzu finden sich auf der Webseite ‚www.krankheitserfahrungen.de‘.

Die Aufgaben bei der Erstellung der Module sind vielfältig. Das Vorgehen orientiert sich grundsätzlich an aktuellen methodischen Standards der qualitativen Sozialforschung. Zu Beginn werden potenzielle GesprächspartnerInnen, also Betroffene der jeweiligen Erkrankung, gesucht und Interviewtermine vereinbart. Für jedes Modul werden ca. 40 offene Interviews geführt, wobei darauf geachtet wird, dass die Interviewten ein breites Spektrum hinsichtlich ihres Geschlechts, Alters, sozialen Status usw. abdecken. Parallel zu der Erhebung werden die bereits vorhandenen Interviews ausgewertet. Danach werden die Themen, die von den Interviewten als bedeutend beschrieben wurden, herausgearbeitet, kategorisiert und sortiert. Wichtigste Themen werden kurz dargestellt und mit den Video- und Audioclips oder Texten aus den Interviews auf der Webseite verlinkt.

Im Rahmen des Projektes ‚[krankheitserfahrungen.de](http://www.krankheitserfahrungen.de)‘ wird eng mit PatientInnenorganisationen, Fachgesellschaften, Selbsthilfeorganisationen und ÄrztInnen zusammengearbeitet. Mit ihrer Hilfe werden einerseits GesprächspartnerInnen rekrutiert, andererseits sorgen sie dafür, dass die Qualität der Arbeit gewährleistet ist. Ein Teil von ihnen bildet das für jedes Modul existierende Advisory Board. Wenn ca. die Hälfte der Interviews zu einem Modul vorliegt, kommt das Advisory Board zusammen. Diese Zusammenkunft dient vor allem der Sicherstellung der maximalen Variation (s. Kapitel 4.3.1) der InterviewpartnerInnen und der Thematiken. Kurz bevor die Module fertiggestellt und auf der Homepage veröffentlicht werden, erhält das Advisory Board noch einmal die Ober- und Unterthemen samt der Videoausschnitte zwecks einer letzten Begutachtung.

Die Thematik dieser Arbeit orientiert sich an dem in Göttingen entstandenen Modul ‚CED‘. Die Interviews für das Projekt ‚[krankheitserfahrungen.de](http://www.krankheitserfahrungen.de)‘ sind gleichzeitig die Grundlage

dieser Dissertation. Die Auswertungsmethoden für beide Vorhaben unterscheiden sich allerdings grundsätzlich. Für das Projekt (also die Webseite) genügt es, Oberthemen anhand der Häufigkeit der Nennung auszuwählen und zusammenzufassen. Im Rahmen dieser Arbeit hingegen werden mit der Methodik der Grounded Theory den Kategorien zugrundeliegende Phänomene herausgearbeitet, generalisiert und zueinander in Beziehung gesetzt. Ziel dabei ist es, das Interviewmaterial analytisch zu durchdringen und über die rein deskriptive Ebene hinaus Aussagen über die Situation der Betroffenen zu treffen. Am Ende erfolgt die Formulierung einer übergeordneten Theorie.

4.2 Theoretische Grundlagen der Studie

Methodisch orientiert sich die vorliegende Arbeit an der qualitativen Sozialforschung. Im Folgenden werden die eingesetzten Methoden der Interviewführung und der Auswertung näher beschrieben.

4.2.1 Qualitative Sozialforschung

Qualitative Sozialforschung hat ihren Ursprung in den 1960er Jahren in den USA und findet seither eine immer stärkere Verbreitung in der sozialwissenschaftlichen Forschung (Flick 2007). Der qualitative Ansatz entstand unter anderem aus einer Kritik am quantitativen Vorgehen. Die Komplexität sozialer Phänomene und menschlicher Lebenswelten, so die KritikerInnen, lassen sich nur über einen qualitativen Ansatz erforschen (Lamnek 2005). Der wesentliche Unterschied zur quantitativen Forschung besteht darin, dass die qualitativ Forschenden ohne jegliche Vorstrukturierung oder im Vorfeld formulierte Hypothesen ins Feld gehen. Dieses Vorgehen beruht auf der Überlegung, dass lediglich auf diese Weise die gesamte Bandbreite des menschlichen Erlebens zu erfassen ist. Mit Hilfe von qualitativen Methoden versuchen die ForscherInnen, die subjektiven Sichtweisen und Deutungsmuster der Teilnehmenden zu erfassen (Marx/Wollny 2010).

Im Rahmen von qualitativen Interviews werden die Forschungsfragen so offen wie möglich formuliert, um die Vielschichtigkeit von sozialen Phänomenen, denen zu Beginn der Untersuchung möglicherweise noch gar keine Bedeutung zukommt, offenzulegen. Das ist die besondere Attraktivität der Methode (Flick 2007). Sie ermöglicht es die subjektiven Relevanzstrukturen und Perspektiven eines Individuums zu erfassen und zu rekonstruieren (Bohnsack 2003). Ähnlich beschreibt auch Lamnek (2005) die Zielsetzung der qualitativen Sozialforschung: Es gehe darum, den Menschen und sein Handeln in seiner individuellen Bedeutung

nachvollziehen zu können. Die Orientierung erfolgt zunächst am Einzelfall, um daraus dann allgemeine Schlüsse zu ziehen.

Ein anderer wichtiger Grundsatz der qualitativen Sozialforschung ist die Reflexion der Subjektivität des Forschenden. „Akzeptanz von Subjektivität ist eine Erkenntnischarakteristik für wissenschaftliches Wissen und Denken“ (Breuer 2003). Laut Strodtholz und Kühl (2002: 14) ist die Subjektivität ein Bestandteil des Forschungsprozesses. Damit ist gemeint, dass die Erfahrungen, Vorstellungen und Überzeugungen der ForscherInnen und ihrer Gegenüber die Interaktion und damit die Datenerhebung sowie -auswertung beeinflussen. Da dies unvermeidbar ist, sollten die ForscherInnen insbesondere darauf achten, die vorläufigen Annahmen sowie ihre eigenen Hintergründe zu reflektieren und diese in den Daten offenzulegen (mehr dazu im Kapitel 6.1.6).

Qualitative Forschung wird indes häufig kritisiert. Unter anderem wird den BefürworterInnen des qualitativen Vorgehens vorgeworfen, dass sie bestimmten Anforderungen wissenschaftlicher Durchführung von Untersuchungen nicht gerecht werden (Heinze 2001). Eine mögliche Unwissenschaftlichkeit wird aufgrund vorhandener Subjektivität und der Willkürlichkeit der Datensammlungs- und Auswertungsprozesse vermutet. Es fehle – im Unterschied zu den quantitativen Studien – außerdem an der Repräsentativität aufgrund der kleinen Fallzahlen (Steinke 2008: 328).

Es sollte allerdings bedacht werden, dass die methodologischen Grundannahmen der beiden Verfahren sehr unterschiedlich sind. Daher sind auch die gängigen messtheoretischen Ansätze aus der quantitativen Forschung – Reliabilität, Objektivität und Validität – nicht ohne weiteres übertragbar. Das Ziel qualitativer Forschung besteht nicht darin, repräsentative Ergebnisse hervorzubringen (Heinze 2001: 37–38; 47–48). Bei qualitativen Studien wird vielmehr nach möglichen Typen und Mustern sowie nach wesentlichen und typischen Zusammenhängen gefragt und gesucht (Przyborski/Wohlrab-Sahr 2008: 32). Des Weiteren kann im Rahmen von bestimmten Untersuchungen nicht auf qualitative Methoden verzichtet werden, da beispielsweise soziale Phänomene durch Fragebögen erst erfasst werden können, wenn entsprechende Merkmale bezüglich des zu beschreibenden Gegenstandes bereits vorliegen (ebd.). Nur in Einzelfallstudien lassen sich das soziale Leben und ihre AkteurInnen in der ganzen Komplexität erfassen und untersuchen (Heinze 2001: 44).

Auch die Frage der Objektivität der qualitativen Methoden wird bereits seit vielen Jahren diskutiert (Steinke 2008: 329). Eine subjektive Einflussnahme durch die Persönlichkeit der WissenschaftlerInnen kann nicht geleugnet werden. Umso wichtiger ist daher eine kritische Aus-

einandersetzung und Reflexion der ForscherInnen mit ihrer Arbeit (Breuer/Mruck/Roth 2002) (s. Kapitel 6.1.6). „Der Leitgedanke ist, dass Qualität im qualitativen Forschungsprozess sich nicht auf die Formulierung von allgemein verbindlichen Kriterien, Standards und Grenzwerten zur Entscheidung zwischen guter und schlechter Anwendung von Methoden reduzieren lässt. Dem steht schon die Heterogenität qualitativer Forschungsansätze in ihren theoretischen Ausgangspunkten, methodischen Zugangsweisen und vor allem auch in ihren Zielsetzungen entgegen“ (Flick 2007: 511).

Im Rahmen der qualitativen Forschung erfolgt ein hypothesengenerierendes Vorgehen mit Hilfe einer Annäherung an die zu untersuchenden Individuen, Situationen und Prozesse über eine intensive Analyse von Einzelfällen. Erst danach werden die modellhaften Strukturen herausgearbeitet. Trotz der Schwierigkeiten, die bei der Untersuchung mit Hilfe qualitativer Sozialforschung denkbar sind, dominieren die Vorteile dieses offenen Vorgehens mit Blick auf das Forschungsziel (beispielweise: Analyse von subjektiven Krankheitserfahrungen der Menschen mit CED).

Die Entscheidung für die qualitativen Forschungs- und Auswertungsmethoden im Kontext dieser Arbeit erfolgte aufgrund der Überlegung, dass eine ausführliche Erfassung der subjektiven Krankheitserfahrungen der PatientInnen im Vordergrund dieser Studie stehen sollte. Das weitgehend offene Vorgehen soll dazu beitragen, das Erleben von Ungewissheit bei Menschen mit CED besser zu verstehen.

4.2.2 Narratives Interview als Erhebungsmethode

Die Erhebung der subjektiven Erfahrungen von Menschen mit CED war das Ziel des Projektes ‚krankheitserfahrungen.de‘ und damit auch die Intention hinter der Durchführung der Interviews. Eine geeignete methodische Erhebungsmethode, um diesem Vorhaben gerecht zu werden, ist das narrative Interview.

Diese Art der Interviewführung wurde von Fritz Schütze in den 1970er Jahren entwickelt. Seitdem findet diese Befragungstechnik eine breite Anwendung insbesondere in der Biografieforschung. Das Hervorlocken von frei entwickelten Erzählungen ist nicht nur für offene biografische Interviews, sondern auch für engere Fragestellungen gut geeignet (Marx/Wollny 2010). So sind die gesammelten Interviews im Rahmen dieser Untersuchung thematisch (CED) und zeitlich (seit dem Ausbruch der Erkrankung) fokussiert.

Die besondere Form der Kommunikation innerhalb des narrativen Interviews soll die „in die Gegenwart transportierte Erfahrungsaufschichtung durch die Dynamik wieder verflüssigen“

(Heinze 2011: 67). Dynamik meint dabei, dass die Erlebnisse des Informanten wieder „lebendig“ werden (ebd.). Die InterviewpartnerInnen fühlen sich in die Vergangenheit versetzt, wodurch ihre Gedanken und Erinnerungen zu Tage treten. Die Personen orientieren sich bei ihren Schilderungen stärker an den konkreten Handlungsabläufen und weniger an den Ideologien oder Rationalisierungen (Flick 2007).

Das narrative Interview arbeitet nicht mit einem theoretisch begründeten Fragenkatalog. Der Interviewablauf unterliegt jedoch bestimmten Regeln, die eingehalten werden sollten, um eine möglichst umfassende Datenbasis zu erhalten (Marx/Wollny 2010). Am Anfang des Interviews steht eine sogenannte *Erzählaufforderung*, welche die Befragten zum Reden veranlassen soll. Während dieser *Haupterzählung* sollen die GesprächspartnerInnen durch keine Nachfragen unterbrochen werden. Schütze (1983) zufolge wird das Interview in dieser Phase durch drei wirksame *Erzählzwänge* gesteuert. Der *Gestaltschließungszwang* meint den Drang, angefangene Themen weiterzuführen und diese in irgendeiner Art und Weise abzuschließen. *Kondensierungszwang* bedeutet, dass das Erzählte soweit „verdichtet“ wird, dass in der zur Verfügung stehenden Zeit möglichst viel erzählt werden kann. Dabei muss jedoch gewährleistet werden, dass die Erzählung für die ZuhörerInnen nachvollziehbar bleibt. Dem steht der *Detaillierungszwang* entgegen. Dieser Mechanismus bewegt die Interviewten dazu, notwendige Zusatzinformationen einzubringen, die für das Verständnis der Geschichte erforderlich sind. Dank dieser Erzählzwänge kann auch davon ausgegangen werden, dass die Berichte der Wahrheit entsprechen (ebd.).

Die Haupterzählung wird meist durch eine *Erzählkoda* abgeschlossen. Dabei handelt es sich in der Regel um eine Äußerung, die das Ende der Geschichte signalisiert (beispielsweise: „Ja, das wär’s eigentlich“ oder ähnliches). Danach kommt die Phase des *erzählgenerierenden Nachfragens*. Schütze (ebd.) unterscheidet dabei zwei Formen: *immanente Nachfragen*, die sich direkt auf das Erzählte beziehen (beispielsweise bei Unklarheiten) und *exmanente Nachfragen*, die sich auf Sachverhalte beziehen, die vom GesprächspartnerInnen nicht explizit angesprochen wurden, die aber für das Forschungsinteresse wichtig sind. Auch in dieser Nachfragephase sollen die Befragten möglichst zu Erzählungen animiert werden (Marx/Wollny 2010).

Das narrative Interview hat den Zweck, die subjektiven Wahrnehmungen der gesellschaftlichen Realität eines Individuums zu erfassen. Durch diese spezielle Methode wird versucht die GesprächspartnerInnen zum freien Erzählen anzuregen. Ein narratives Interview ist immer dann besonders geeignet, wenn die ForscherInnen die zugrundeliegenden Motive für be-

stimmte Handlungen der Beteiligten aus ihrer Biographie nachvollziehbar machen möchten (Heinze 2001: 168 ff). In einer Erzählung werden subjektive Deutungsmuster vermittelt, die sich mit einer entsprechenden Methodik – beispielsweise der Grounded Theory – in einem Analyseprozess rekonstruieren lassen (Hopf 2008).

4.2.3 Grounded Theory als Auswertungsmethode

Für die Analyse der narrativen Interviews eignen sich mehrere sozialwissenschaftliche Methoden. Die bekanntesten sind die ‚Grounded Theory‘ (Glaser/Strauss 1999) und die ‚Qualitative Inhaltsanalyse‘ (Mayring 2015).

Die Auswertung gemäß der Qualitativen Inhaltsanalyse ist weniger offen als bei der Grounded Theory, weil die methodische Absicherung im Vordergrund steht. So erfolgt die Kategorienbildung beispielweise viel enger am Text und auf einem bereits vor der Analyse festgelegten Abstraktionsniveau (Marx/Wollny 2010). Darüber hinaus werden – im Vergleich zur Grounded Theory – in der Regel weniger Interviewabschnitte für die Analyse herangezogen, um sich stärker auf die Forschungsfrage konzentrieren zu können. Aufgrund dieser Eigenschaften ist die Qualitative Inhaltsanalyse besser geeignet, konkrete Fragestellungen zu bearbeiten.

Das Vorgehen der Grounded Theory dagegen ist zirkulär und erfordert eine ständige Reflexion, Neustrukturierung sowie häufige Wechsel der Abstraktionsansprüche an das Material, was den ForscherInnen mehr Freiheiten erlaubt (eine ausführliche Beschreibung einzelner Auswertungsschritte findet sich im Kapitel 4.3). Die Verwendung dieser qualitativen Forschungsmethode für die vorliegende Arbeit erfolgte daher aus der Überlegung heraus, dass zu Beginn der Forschungsarbeit bloß eine Vermutung über einen möglichen Zusammenhang zwischen Ungewissheit und den Erfahrungen von Menschen mit CED bestand. Darin begründete sich die Notwendigkeit nach einem sinnverstehenden und rekonstruierenden Zugang zu den Daten. „The grounded theory approach is a qualitative research method that uses a systematic set of procedures to develop an inductively derived grounded theory about a phenomenon“ (Strauss/Corbin 1998: 24). Der Kernpunkt dabei besteht in der schrittweisen Theoriebildung im Verlauf der Untersuchung (Lamnek 2005).

Das Verfahren der Grounded Theory ist ein Leitfaden für den Forschungsprozess, an dessen Ende eine Theorie entstehen soll, die in den Daten verankert (‚grounded‘) ist. Strauss und Corbin (1996) bezeichneten Grounded Theory außerdem als einen „Forschungsstil“. Während der gesamten Forschung werden die gesammelten Daten immer wieder analysiert, kodiert, interpretiert und kategorisiert. Das bedeutet, dass das neu erhaltene Material fortlaufend mit

dem schon vorhandenen verglichen, modifiziert, dann verfestigt und am Ende zu einer übergreifenden Theorie ausgebaut wird (Lamnek 2005: 122). Im Zentrum dieser Forschungsmethode steht der Anspruch, eine oder mehrere Theorien auf Grundlage der systematisch gewonnenen Daten zu generieren (Glaser/Strauss 1999: 12).

Die Datenerhebung und -analyse dauern so lange an, bis im neugewonnenen Material keine neuen Konzepte oder neue Eigenschaften und Dimensionen mehr zu finden sind. Dieser Zustand wird als *theoretische Sättigung* bezeichnet (Lamnek 2005). Danach werden anhand der Transkripte *Kategorien* zu den zentralen Themen gebildet. Auf diese Art und Weise kann man die wichtigsten Aussagen in unterschiedlichen Interviews vergleichen und allgemeine Schlüsse ziehen (ebd.).

Sbaraini et al. (2011) haben in ihrer Studie bestimmte fundamentale Komponenten zusammengefasst, die jeder Arbeit nach der Methodologie der Grounded Theory zugrunde liegen sollten:

- *Kodieren und Vergleichen*: Die Daten werden kodiert. Das bedeutet, dass die ForscherInnen den einzelnen Passagen oder Sätzen sogenannte *Kodes* bzw. Labels zuweisen. Das Ziel dieses Vorgehens besteht darin, die Daten später vergleichen und somit besser verstehen zu können (mehr dazu im Kapitel 4.3.3).
- *Das Verfassen von Memos*: Im Laufe der Analyse schreiben die ForscherInnen *Memos*. Diese Schriftstücke erhalten erste Gedanken und Hypothesen in Bezug auf die Daten und die Fragestellung (mehr dazu im Kapitel 4.3.3).
- *Durchgehende Analyse*: Mit der Analyse sollte sehr früh begonnen werden. Sie sollte sich parallel zur Datensammlung fortsetzen. Diese Vorgehensweise erlaubt unter anderem die theoretische Stichprobe („theoretical sampling“).
- *Theoretische Stichprobe*: Sie ist ein zentraler Punkt im Design. Es geht um die Sammlung der Daten, die später zur Theorieentwicklung führen. Während der Erhebung werden sich die Daten genau angeschaut und mit bereits vorhandenen verglichen. Es kann zur Modifizierung der Fragen oder des Fragebogens kommen.
- *Theoretische Sättigung*: Dieser Zustand ist erreicht, sobald zum einen keine neuen Erkenntnisse in den Interviews zu finden sind und darüber hinaus alle Konzepte, die in den Daten vorhanden sind, verstanden wurden und nun genauer betrachtet werden können.
- *Die Fertigstellung der Haupttheorie*: Dies ist das Ziel jeder Forschung. Dabei handelt es sich um eine bestimmte Anzahl von Konzepten, die miteinander in Beziehung gesetzt wurden.

4.3 Beschreibung des Forschungsprozesses

4.3.1 Durchführung der Interviews

Die Auswahl der InterviewpartnerInnen folgte der Strategie der „maximalen Variation“ (Sandelowski 1995), um eine größtmögliche Bandbreite an Erfahrungen sicherzustellen. Das bedeutet, dass bei der Rekrutierung der InterviewpartnerInnen unterschiedliche Personengruppen berücksichtigt wurden. Außerdem war es von großer Bedeutung, dass die Interviews in möglichst vielen unterschiedlichen Teilen von Deutschland stattfanden, damit soziodemographische und versorgungsrelevante Merkmale sowie unterschiedliche Dialekte in der Stichprobe auftauchen. Um dies zu erreichen, wurde die Durchführung der Interviews in zwei Phasen unterteilt. Zunächst wurden ausnahmslos alle Personen mit CED interviewt, die sich dazu bereit erklärten. Nach etwa 20 Gesprächen wurde eine Interviewpause eingelegt, in der zwei Treffen mit VertreterInnen aus Medizin, Forschung, Selbsthilfegruppen und Betroffenen, die bereits interviewt wurden, stattfanden. Bei diesen Treffen (,Advisory Board‘) wurde besprochen, welche Personengruppen hinsichtlich Alter, Geschlecht, Herkunft, finanzieller Situation etc. in der bisherigen Interviewauswahl unterrepräsentiert sind. So hatte man die Möglichkeit im Verlauf der zweiten Interviewphase die ‚fehlenden‘ GesprächspartnerInnen gezielt zu suchen. Dagegen wurde auf die epidemiologische Repräsentativität, wie sie in der evidenzbasierten Medizin Voraussetzung wäre, verzichtet, da diese für das Projekt nicht von Bedeutung war.

Die Suche nach passenden InterviewpartnerInnen erfolgte auf unterschiedliche Art und Weise: mit Hilfe von spezialisierten Behandlungszentren, Zeitungsanzeigen, hausärztlichen Praxen, Selbsthilfegruppen und Betroffenenforen im Internet. Es sollten so lange Interviews durchgeführt werden, bis eine theoretische Sättigung erreicht ist. Aus Erfahrung wurde jedoch eine Orientierungszahl von ca. 40 Interviews bestimmt, die für die Erstellung eines Moduls als notwendig angesehen wurde. Für das Modul ‚CED‘ wurden insgesamt 44 Interviews geführt.

Die Wahl bezüglich des Ortes für die Befragung wurde den Interviewten überlassen. Dies sollte helfen, einen höchstmöglichen Grad an Wohlbefinden und Natürlichkeit für die Betroffenen zu erhalten (Lamnek 1995: 57 f). Die meisten Gespräche wurden zu Hause bei den Erkrankten, einige im Institut für Allgemeinmedizin in Göttingen, eines in einer Reha-Einrichtung und eins in der Wohnung eines Bekannten des Interviewers durchgeführt. Die Erhebung fand zwischen dem 2. Oktober 2011 und dem 25. September 2012 statt. Die Dauer der Gespräche lag zwischen einer halben und drei Stunden. Die Mehrzahl der Interviews wur-

de auf Video, manche nur als Audiodatei (auf ausdrücklichen Wunsch der Befragten) aufgezeichnet.

Die Befragungen begannen immer mit einer offenen Einstiegsfrage (s. Anhang 10.7). Die Interviewten hatten so die Möglichkeit, ihre persönliche Krankheitsgeschichte mit ihrer subjektiven Gewichtung zu erzählen. Im zweiten Teil wurden die angesprochenen Thematiken weiter vertieft. Erst zum Schluss wurden die – für die Forschung bedeutenden – Inhalte, die jedoch im Interview bisher nicht besprochen wurden, anhand einer vorgefertigten Liste abgefragt (s. Anhang 10.7). Die letzte Frage, die gestellt wurde, sollte im Sinne Rosenthals (Rosenthal 2014: 151) der „guten Abrundung“ des narrativen Interviews dienen. Um abschließend „wieder in eine unbelastete Zeit überzuführen“ (ebd.), erkundigte sich der Interviewer nach dem schönsten Ereignis im Zusammenhang mit der Erkrankung. Nach jedem Interview wurde zeitnah ein *Memo* geschrieben (mehr dazu im Kapitel 4.3.3).

Entsprechend der Vorgehensweise der Grounded Theory begann die Analyse mit der Kodierung der ersten Interviews nach dem Prinzip des *theoretischen Samplings*. Anhand der Analyse der ersten Interviews wurde entschieden, welche Daten als nächstes untersucht werden sollen. Das bedeutet, dass die Abfolge der Datenerhebung nicht willkürlich, sondern von den ForscherInnen kontrolliert vonstattengeht (Corbin/Strauss 1998: 70). Dies geschieht in der Regel entweder nach dem Prinzip der *maximalen Kontrastierung*, bei dem sich die äußeren Merkmale des nächsten Interviewten (beispielweise in Hinblick auf Alter, Geschlecht, sozio-ökonomischer Situation, aber auch themenspezifischen Inhalte) am meisten von dem vorherigen unterscheiden, oder nach dem Prinzip der *minimalen Kontrastierung*, bei dem sich die zu vergleichenden Fälle ähneln (Lamnek 2005: 191). Die Datenerhebung wird so lange fortgesetzt, bis die *theoretische Sättigung* erreicht wird. Das bedeutet, dass die neuerhobenen Daten sich teilweise wiederholen und sich sehr ähneln (ebd.).

4.3.2 Auswahl der Interviews

Die Interviews wurden jeweils nach ihrer Durchführung mit Hilfe einer standardisierten Transkriptionsanleitung von zwei studentischen Hilfskräften und einer professionellen Wissenschaftlerin transkribiert (Transkriptionssoftware ‚f4‘). Gleichzeitig wurden alle Namen von Personen und Orten anonymisiert. Ein Einverständnis zur wissenschaftlichen Nutzung der Transkripte wurde in zwei Fällen aus persönlichen – dem Interviewer unbekannt – Gründen nicht erteilt. Somit standen zu Beginn dieser Arbeit 42 Interviews (s. Tabelle 1) mit Menschen mit CED zur Verfügung. Die in der Arbeit dargestellten Interviewzitate wurden zu einem spä-

teren Zeitpunkt zur besseren Lesbarkeit ‚bereinigt‘. Dazu wurden Versprecher, Dopplungen, Satzabbrüche, Wiederholungen und Dialekteinfärbungen eliminiert.

Nach jedem Interview wurden sogenannte *Memos* geschrieben, in denen bereits erste Gedanken in Bezug auf die spätere Analyse festgehalten wurden. Diese Schriftstücke halfen dem Autor die Auswahl der Interviews zur vertiefenden Analyse zu treffen. Das erste Interview im Rahmen des *theoretischen Samplings* kann grundsätzlich beliebig ausgewählt werden (Curtis et. al 2000). So wurde als erstes ein Interview eines arbeitslosen, verheirateten Mannes mittleren Alters mit einem schweren Krankheitsverlauf ausgesucht (ID 32), in dem Ungewissheit eines der zentralen Themen zu sein schien. Danach wurde nach dem Prinzip der *maximalen Kontrastierung* ein Interview mit einer jungen, ledigen, berufstätigen Frau bearbeitet, in dem die Befragte kaum bzw. gar nicht von Ungewissheit oder einer vergleichbaren Empfindung sprach. Dieses Vorgehen wurde fortgesetzt, wobei der Autor bei der Auswahl des jeweils nächsten Interviews darauf achtete, die *maximale Kontrastierung* in Bezug auf unterschiedliche Merkmale (Geschlecht, Alter, Herkunft, familiäre/berufliche/finanzielle Situation, Schwere der Erkrankung, Behandlungsformen, Bewältigung, Komorbidität, offener/nicht offener Umgang mit der Erkrankung, Akzeptanz der Erkrankung usw.) zu erreichen. Nach dem zwanzigsten Interview wurde der Zustand der *theoretischen Sättigung* und damit das Ende des Samplings erreicht. Im Rahmen dieser Arbeit wurden zum Schluss folgende Interviews analysiert – IDs: 3, 7, 8, 12, 13, 15, 19, 21, 22, 28, 31, 32, 33, 34, 35+36, 37, 39, 40, 41 (s. Tabelle 1).

Tabelle 1 listet alle Personen auf, die für das Modul ‚CED‘ im Rahmen des Projektes ‚krankheitserfahrungen.de‘ interviewt wurden. Ein Sternchen hinter der TeilnehmerInnen-Nummer zeigt, welche Interviews für die Analyse im Sinne der Grounded Theory ausgewählt wurden.

Das Sample für die vorliegende Arbeit umfasst zehn Frauen und zehn Männer im Alter zwischen 18 und 72 Jahren (Durchschnittsalter 41,45 Jahre).⁶ Davon waren zum Zeitpunkt der Interviews sieben Personen verheiratet, sieben waren in einer Partnerschaft und sechs lebten allein. Elf Personen hatten Morbus Crohn, acht Colitis ulcerosa und eine Person Colitis indeterminata. Die meisten InterviewpartnerInnen waren berufstätig (N = 15), davon eine Person selbstständig.

⁶ Mehr Details zur Auswahl des Samplings s. Kapitel 4.3.2.

4.3.3 Vorgehen bei der Auswertung

Gemäß der Methodologie der Grounded Theory (s. Kapitel 4.2.3) wird das Datenmaterial mithilfe von *Kodes* erschlossen. Dieses Vorgehen sorgt für eine höhere Abstraktionsebene, die den ForscherInnen erlaubt, spezifische Bedeutungen hinter den Aussagen hervorzuheben,

Tabelle 1: PatientInnenmerkmale und Auswahl für die Analyse

Teilnehmer	Diagnose	Geschlecht	Alter	Jahr der Diagnose	Auswahl
1	MC	W	30	2000	
2	MC	M	53	1971	
3	MC	W	31	2009	*
4	Cu	W	48	2005	
5	MC	W	31	2000	
6	Cu	W	40	2004	
7	Cu	M	30	2005	*
8	Cu/MC	W	31	2007	*
9	MC	W	52	2004	
10	MC	W	76	1988	
11	MC	M	36	1997	
12	Cu	M	35	2006	*
13	Cu	M	72	1960	*
14	MC	W	35	2005	
15	Cu	W	30	1999	*
16	Cu/MC	M	31	1997	
17	Cu	M	24	2003	
18	Cu	M	43	1998	
19	MC	M	18	2010	*
20	MC	W	24	2010	
21	Cu	W	34	2010	*
22	Cu	M	54	2010	*
23	MC	M	60	1992	
24	MC	W	51	1977	
25	Cu	M	42	2009	
26	Cu	M	55	1984	
27	MC	M	72	2009	
28	MC	W	45	1981	*
29	Cu	W	17	2009	
30	MC	W	56	1978	
31	MC	W	48	1995	*
32	MC	M	58	1998	*
33	Cu	M	57	2007	*
34	Cu	W	40	1998	*
35	MC	W	32	2008	*
36	MC	M	28	2000	*
37	MC	M	60	2008	*
38	MC	W	40	1985	
39	MC	W	53	1976	*
40	MC	M	43	2001	*
41	MC	W	30	1999	*

MC = Morbus Crohn; Cu = Colitis ulcerosa; Cu/MC = Colitis indeterminata; W = weiblich; M = männlich,
 * = Ausgewählt nach dem Prinzip des theoretischen Samplings (Für mehr Informationen s. Kapitel 4.3.2).

anstatt das Gesagte lediglich zu paraphrasieren. Dies ist der erste Schritt, um die – in den Daten enthaltenen – *Phänomene* von der Person zu lösen und damit vergleichbar zu machen.

Insbesondere zu Beginn der Auswertung ist es von großer Bedeutung, die *theoretische Sensibilität* zu erhöhen, um bedeutungsvolle Konzepte entwickeln zu können (ein Beispielmemo ist im Anhang 10.2 zu sehen). Das dadurch verbesserte Feingefühl für die Daten hilft den subjektiven Sinn hinter den Erzählungen zu erkennen. Um dies zu erreichen, schlagen Strauss und Corbin (1996) vor, viele Fragen ans Material zu stellen. Wenn es bei dem zu untersuchenden Abschnitt beispielsweise um die Interaktion zwischen ÄrztInnen und ihren PatientInnen geht, so könnte man fragen: ‚Wie hat der Befragte die Situation erlebt? Was war positiv bzw. negativ? Welche Schwierigkeiten sind aufgetreten und wie wurden diese gelöst? Wie zufrieden zeigen sich die PatientInnen mit dem Gespräch und der Beziehung zu den ÄrztInnen im Allgemeinen? Wie ist die Wortwahl? Gibt es bestimmte Ausdrücke oder Beschreibungen, die überraschend bzw. unerwartet sind?‘ Es sind viele weitere Fragen denkbar.

Hilfreich kann darüber hinaus auch eine Analyse einzelner Wörter oder Phrasen sein, falls diese auf interessante Konstrukte hinweisen. Dabei betrachtet man mögliche Bedeutungen und versucht diese im Gesamtkontext bzw. im Zusammenhang mit der (vorläufigen oder bereits gefundenen) *Kernkategorie* zu setzen. Dies soll an zwei Beispielen verdeutlicht werden.

Einige GesprächspartnerInnen benutzten immer wieder das Wort „Glück“ im Zusammenhang mit ihrer Erkrankung. Es wurden unterschiedliche Interpretationsversuche unternommen:

- Glück im Gegensatz zum Pech, an einer CED erkrankt zu sein.
- Glück als etwas Unvorhersehbares und Unkontrollierbares (ähnlich wie die Erkrankung) und damit eine Bewältigungsstrategie (s. Kapitel 5.2.1).
- Glück als Bezeichnung für ein Ereignis, dem eine hohe Bedeutung verliehen wird.

Bezüglich dieser Überlegungen wurde ein Memo angefertigt. Im weiteren Verlauf der Analyse hat sich allerdings herausgestellt, dass dieser Begriff zwar für die Analyse eine Rolle spielt, jedoch nicht in einer bedeutungsvollen Weise mit der *Kernkategorie* in Verbindung gebracht werden kann. Daraufhin wurde entschieden, die *Kodefamilie* ‚Glück‘ nicht weiter zu verfolgen.

Häufig wurden auch die unterschiedlichen Auswirkungen des „Kopfes“ und „Körpers“ auf die Beschwerden thematisiert. Diesbezüglich gab es unterschiedliche Auslegungsarten:

- Eine Distanzierung zu sich selbst.

- Eine Hierarchie zwischen den beiden Konstrukten.
- Eine Umschreibung eingeschränkter Einflussmöglichkeiten.

Eine ausführliche Analyse – und insbesondere die gedankliche Nähe zu den wichtigen Begriffen ‚Kontrollverlust‘ und ‚Ungewissheit‘ – führte schließlich zu der Bildung der *Achsenkategorie* ‚Trennung von Person und Körper‘ (s. Kapitel 5.5.5).

Im Folgenden werden die einzelnen Schritte der Analyse im Detail beschrieben.

Offenes Kodieren

Die Auswertung der Daten für diese Arbeit begann bereits während der Erhebungsphase. Im ersten Schritt mussten die Interviewtranskripte strukturiert und für die spätere Analyse aufbereitet werden. Um dies zu erreichen, wurde sich an den Auswertungsschritten der Grounded Theory orientiert.

Zu Beginn des Analyseprozesses erfolgte das sogenannte *offene Kodieren*. *Kodieren* ist laut Charmaz (2006: 46): „the pivotal link between collecting data and developing an emergent theory to explain these data. Through coding, you define what is happening in the data and begin to grapple with what it means.“ Demnach geht es bei der qualitativen Auswertung darum, die in den Daten liegende Erkenntnisse zu erkennen und zu benennen. Dabei reicht es nicht aus, die Aussagen der Interviewten zu paraphrasieren oder zusammenzufassen.

Im Einzelnen bedeutet dieses Vorgehen, dass die Interviews zunächst in kleine Sinneinheiten aufgeteilt werden müssen. Dies geschieht dadurch, dass bestimmten Textstellen in den Transkripten Anmerkungen bzw. *Kodes* für darin enthaltene *Phänomene* zugewiesen werden (Corbin/Strauss 1998: 43). Daraufhin sollte versucht werden, so viele Ideen wie möglich induktiv aus dem vorhandenen Material zu generieren. Die *Kodes* sollten so benannt werden, dass sie gleichzeitig gehaltvoll, aber nicht zu allgemein sind. Diese Etiketten sollen außerdem eindeutig voneinander abgrenzbar sein (Crabtree/Miller 1999: 167 f). Es kann allerdings vorkommen, dass dem gleichen Satz oder der gleichen Textstelle mehreren *Kodes* zugeordnet werden.

Beispielsweise wurde das folgende Zitat einer Interviewpartnerin (ID 41 Z. 988-990⁷) vorläufig mit diesen *Kodes* versehen: ‚Abwertung der ÄrztInnen‘, ‚Unterscheidung ÄrztIn-Mensch‘, ‚ÄrztInnen-PatientInnen-Kommunikation‘.

„Also es gibt auch halt menschlich gesehen sehr schlechte Ärzte, die halt nicht wissen, wie man mit Patienten redet.“

⁷ ‚ID‘ steht für die Nummer des Interviews, ‚Z.‘ steht für Zeile(n) unter der das entsprechende Zitat in dem Interviewtranskript zu finden ist.

Das *Kodieren* erfolgt grundsätzlich in unterschiedlichen Phasen, ohne eine eindeutige Reihenfolge. Es handelt sich dabei um „Umgangsweisen mit textuellem Material [...], zwischen denen der Forscher bei Bedarf hin und her springt“ (Flick 2007: 378 f). Die Analyse der Interviewtranskripte beruht allerdings auf dem ständigen Vergleichen. Das bedeutet, dass die während des Forschungsprozesses gewonnenen Daten mit den bereits vorhandenen verglichen werden bzw. dass nach Phasen des *axialen* und *selektiven Kodierens* regelmäßig auf das *offene Kodieren* zurückgegriffen wird (Strauss/Corbin 1996: 43 ff). Dies kann und soll dazu führen, dass die Auswahl der weiteren Daten beeinflusst wird. So können bestimmte Erkenntnisse dazu führen, dass die Fragestellung oder die Stichprobe verändert werden.

Die gesamte Auswertung der Daten erfolgte mit Hilfe von ‚ATLAS.ti‘ (s. Abbildung 1). Hierbei handelt es sich um eine Software zur Organisation, Verwaltung und Analyse qualitativer Daten – in der Regel Interviews – im Interpretationsprozess (Wright et al. 2013).

Anhand der ersten fünf Interviews wurde eine Liste von *Kodes* („Codebook“) entwickelt, die auf die restlichen 15 Interviews angewandt wurde, wobei neuauftretene *Phänomene* neue *Kodes* erhielten. Somit wurde die Liste immer wieder überarbeitet bzw. erweitert. Zum Zwecke der Qualitätssicherung wurden sowohl das *Codebook* als auch die Anpassungen wiederholt in der multidisziplinären Gruppe von KollegInnen, dem auch der Erstbetreuer angehörte, diskutiert. Am Ende des Kodierprozesses der zwanzig Interviews ergaben sich 287 *Kodes* (s. Anhang 10.1).

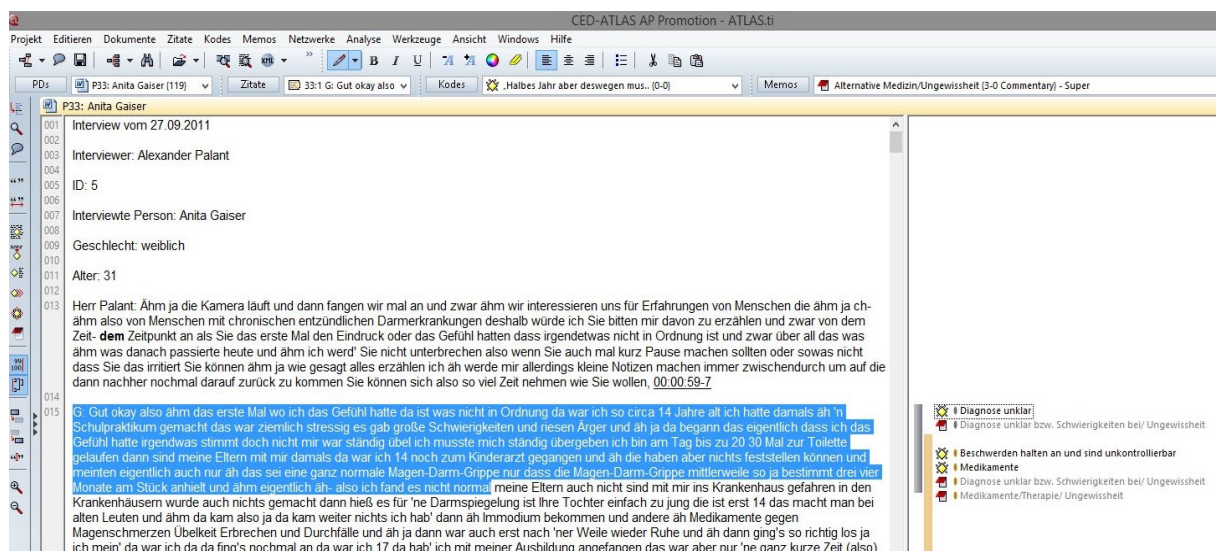


Abbildung 1: Die Software ‚ATLAS.ti‘

Während des *offenen Kodierens* wurden außerdem die ersten relevanten Konzepte entdeckt und notiert. Sehr früh stellte sich beispielsweise heraus, dass viele InterviewpartnerInnen das Gefühl hatten, häufig von den ÄrztInnen ‚nicht ernst genommen‘ zu werden oder sich über

die ‚Qualität der Behandlung‘ beschwerten. Diese ersten Analyseergebnisse wurden im Sinne der Grounded Theory in zahlreichen *Memos* festgehalten (mehr dazu in Kapitel 4.3.3). Zu der ‚Qualität der Behandlung‘ wurden beispielsweise folgende Anmerkungen verfasst:

„Aus der Sicht von PatientInnen hängt die Qualität der ärztlichen Behandlung von vielen Faktoren ab. Neben der Behandlung von Symptomen erwarten viele PatientInnen empathische Haltung und gute kommunikative Fähigkeiten. Außerdem wird eine Unterscheidung zwischen dem ‚Mensch‘ und der/dem ‚ÄrztIn‘ getroffen. ÄrztInnen, die bestimmte ‚menschliche‘ Fähigkeiten nicht an den Tag legen, werden abgewertet und als schlechte ÄrztInnen bezeichnet.“

Diese vorläufigen Ergebnisse stellen gleichzeitig die ersten Hypothesen für die spätere Auswertung dar.

Erste Sortierung der Daten

Nicht mehr die Interviews, sondern die endgültige Kodeliste bildet nach ihrer Fertigstellung die wichtigste Analyseeinheit. Im nächsten Schritt werden die *Kodes* in größeren Einheiten, sogenannten *Familien*, zusammengefügt (Corbin/Strauss 1998: 61) (nicht zu verwechseln mit *Kategorien* im Sinne der Grounded Theory). Der Name für eine *Kodefamilie* wird so gewählt, dass der gemeinsame Nenner aller in ihr enthaltenen *Kodes* deutlich wird. Der nächste Schritt besteht daher darin, die *Kodes* anhand ihrer logischen Beziehungen zusammenzustellen. Beispielsweise werden alle *Kodes* in denen es um die Erfahrungen mit ÄrztInnen geht, der *Kodefamilie* ‚ÄrztIn-PatientIn-Beziehung‘ zugeordnet. Dieses Vorgehen führte zur Bildung von 31 *Kodefamilien* (s. Anhang 10.6). Diese wurden entsprechend der theoretischen Klassifikation nach Brashers (2001a) (s. Kapitel 2.3.3) zur besseren Übersicht und in Hinblick auf das Forschungsziel auf drei Bereiche (medizinische, persönliche und soziale Ungewissheit: in *rot*) im Rahmen einer interdisziplinären Sitzung gemeinsam aufgeteilt (s. Abbildung 2). Vier der *Kodefamilien*, nämlich: ‚Tipps für andere Betroffenen‘, ‚Peinlichkeit‘, ‚Sozialrechtliches‘ und ‚Glück‘, konnten keinem der Bereiche zugeordnet werden und wurden daher nicht weiter berücksichtigt.

In Anbetracht der Ziele dieser Studie und in Anlehnung an die methodischen Überlegungen hinsichtlich der Grounded Theory wurde beschlossen, nicht alle *Kodefamilien* ausführlich zu analysieren. Im Sinne des Forschungsvorhabens wurden aus jedem Bereich jeweils die beiden wichtigsten *Kodefamilien* (in *blau*) exemplarisch ausgesucht, die zu weiteren Analyse geeignet waren. Das Auswählen der *Kodefamilien* erfolgte nach ihrer Relevanz in Bezug auf die Fragestellung dieser Studie in einer gemeinsamen Sitzung des bereits erwähnten interdisziplinären Teams. Dabei wurde ebenfalls nach dem Prinzip der *maximalen Kontrastierung* vorgegangen. Demnach mussten die *Kodefamilien* unterschiedliche Thematiken als Schwerpunkt haben und möglichst wenig intrakategoriale Überschneidungen aufweisen. Gleichzeitig wur-

den diejenigen *Kodefamilien* ausgesucht, die im großen Maße krankheitsrelevante und häufig erwähnte *Phänomene* behandelten. Das Sortieren und Ordnen von *Kodes* sowie von *Kodefamilien* führte bereits zu ersten Zwischenergebnissen (s. Abbildung 2). Die nächsten Schritte der Auswertung dienten der Verfeinerung und der Differenzierung von Daten.

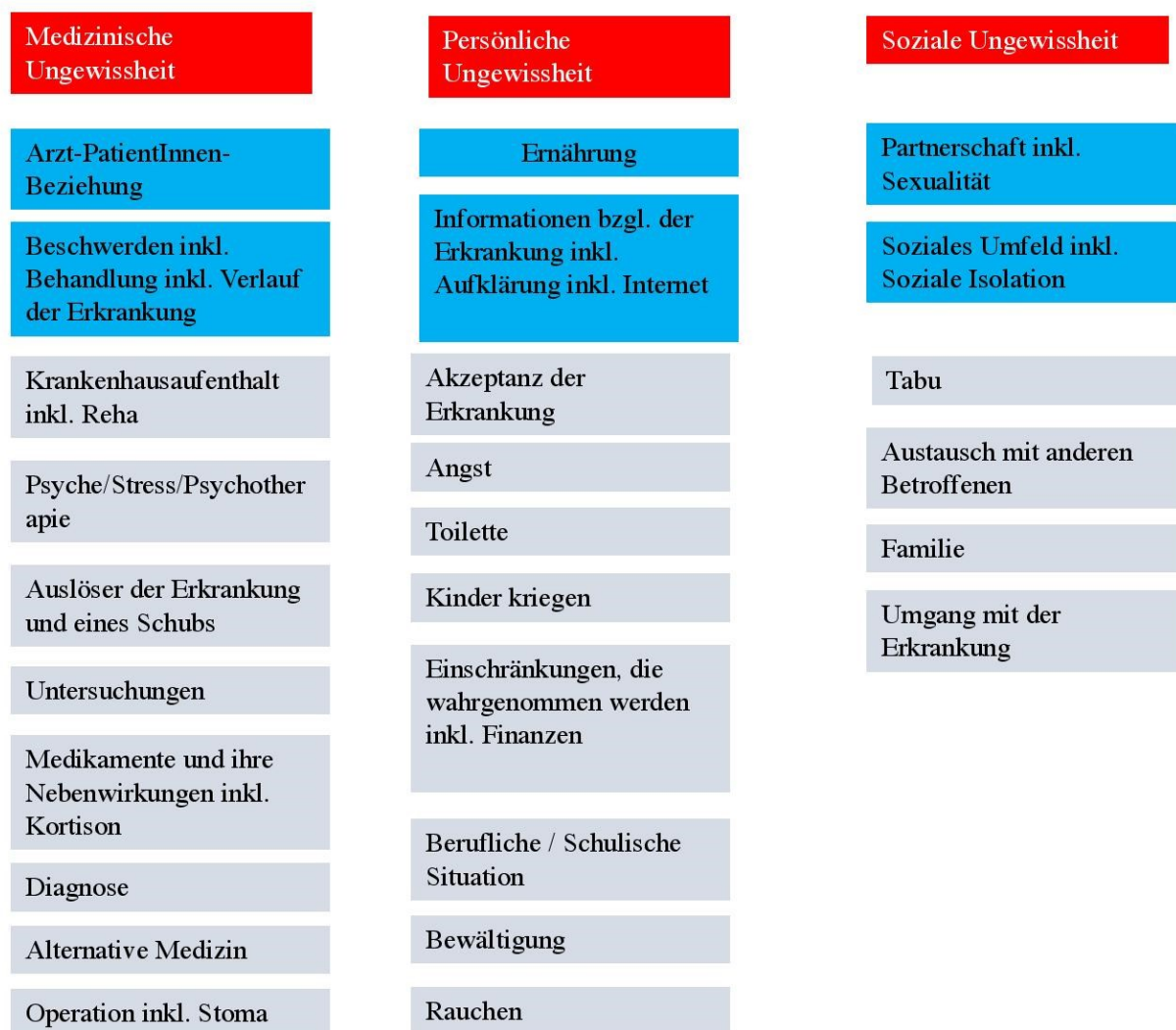


Abbildung 2: Klassifikation der Kodefamilien

Kategorisierung

Die einzelnen *Kodefamilien* wurden dem *offenen Kodieren* unterzogen. Auf diese Weise fanden sich nach und nach Zitate mit ähnlichen Erfahrungscharakteristika bzw. *Phänomenen* (Strauss/Corbin 1996: 79). So wurde beispielweise festgestellt, dass eine der häufigsten Strategien der InterviewpartnerInnen im Zusammenhang mit ihren unkontrollierbaren Beschwerden ‚Auf Nummer sichergehen‘ (*Phänomen*) und eine der zahlreich beschriebenen Charakteristika von CED die ‚fehlende Sichtbarkeit der Erkrankung‘ (*Phänomen*) waren.

Insbesondere an dieser Stelle war es von größter Bedeutung die *theoretische Sensibilität* zu erhöhen, um die gewünschte ‚Tiefe‘ der Auswertung zu erreichen, also die Bedeutung hinter den Aussagen der InterviewpartnerInnen offenzulegen und daraufhin allgemeingültige Konzepte entwickeln und adäquat benennen zu können. Zur ‚Schärfung‘ der Sensibilität schlugen Strauss und Corbin (1996: 56 ff) unterschiedliche Techniken vor. Sowohl das Vorgehen bei der Analyse der einzelnen Zitate, als auch die detaillierte Ausarbeitung der *Kodes*, *Kodefamilien* und der *Kategorien* wurden zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Analyse mehrmals innerhalb der interdisziplinären Arbeitsgruppe sowie im Rahmen zahlreicher Doktorandenkolloquien vorgestellt und besprochen. Dabei war es von Vorteil, auf spontane Einfälle der TeilnehmerInnen, die die Interviews nicht kannten, zurückgreifen zu können. Die Offenheit der Herangehensweise brachte häufig neue und interessante Sichtweisen auf bestimmte Themen mit sich. Gleichzeitig wurde dafür gesorgt, mögliche voreilige Schlüsse des Autors zu verhindern, was eine tiefere Analyse ermöglichte (Mey/Mruck 2009: 110).

Die gleichen *Phänomene* wurden anschließend zu übergeordneten theoretischen Analyseeinheiten zusammengefasst. Dieses Vorgehen wird als *Kategorisierung* (ebd.: 111) bezeichnet. Dabei war nicht entscheidend, dass eine Aussage von möglichst vielen Zitaten gestützt wurde. Es ging vielmehr darum, die gesamte Bandbreite der Aussagen zu erfassen. Der Unterschied zur Bildung von *Kodefamilien* liegt im Abstraktionsniveau der darin enthaltenen *Konzepte*. So wurden beispielsweise viele Zitate aus der *Kodefamilie* ‚ÄrztIn-PatientIn-Beziehung‘ mit Hilfe der Software herausgenommen und mit den passenden Zitaten aus anderen *Kodefamilien* zusammengefügt. Die auf diese Weise entstandenen *Kategorien* (beispielsweise: ‚Erwartungen an die ÄrztInnen‘, ‚ÄrztInnenhabitus‘, ‚Diagnostische Karriere‘ usw. (s. Anhang 10.4)) bildeten die nächsten Analyseeinheiten, die die Grundlage für das *axiale Kodieren* darstellen.

Axiales Kodieren

Das axiale Kodieren ist „eine Reihe von Verfahren, mit denen durch das Erstellen von Verbindungen zwischen Kategorien die Daten nach dem *offenen Kodieren* auf neue Art zusammengesetzt werden. Dies wird durch den Einsatz eines Codier-Paradigmas erreicht, das aus Bedingungen, Kontext, Handlungs- und interaktionalen Strategien und Konsequenzen besteht“ (Strauss/Corbin 1996: 75).

Für jede entwickelte *Kategorie* lässt sich mit ‚ATLAS.ti‘ eine Sammlung der zugehörigen *Kodes* – inklusive der Zitate – für die Auswertung exportieren. Die in den Textstellen aufgetretenen *Phänomene* werden von den ForscherInnen so geordnet, dass ein roter Faden innerhalb der *Kategorie* bezüglich der von den Erkrankten angesprochenen Thematiken entsteht.

Im Rahmen dieses Vorgehens werden die *Kategorien* verfeinert, indem die zugeordneten Textstellen, aber auch die *Kategorien* als Ganzes genauer analysiert werden. Dazu werden deren Beziehungen untereinander am Material geprüft (Mey/Mruck 2009: 129). Während der Analyse wird normalerweise festgestellt, dass bestimmte *Kategorien* zusammengehören und so zu einer übergeordneten *Achsenkategorie* (s. Anhang 10.5) zusammengefasst werden können. Andere *Kategorien* werden aufgespalten, vernachlässigt oder bekommen den Status einer untergeordneten *Kategorie* (*Subkategorie*).

Zu diesem Zeitpunkt der Analyse wurden mit Hilfe des *paradigmatischen Modells* (s. Anhang 10.3) Verbindungen zwischen den *Subkategorien* (Corbin/Strauss 1996: 76) hergestellt, um die Beziehungen zwischen dem zu untersuchenden *Phänomen*, seinen *Ursachen*, *Konsequenzen*, dem *Kontext* und den verwendeten *Strategien* zu verdeutlichen. Bei der Ausarbeitung eines Kodierparadigmas (Beispiele für Kodierparadigma s. Anhang 10.3) macht insbesondere die Unterscheidung zwischen den *Intervenierenden Bedingungen* und dem *Kontext* Schwierigkeiten. Unter *Kontextbedingungen* wird eine Reihe von fallspezifischen Eigenschaften substituiert, die zu der *Kategorie* gehören. Unter *Intervenierenden Bedingungen* verstehen Strauss und Corbin (1996: 75) vielmehr die strukturellen und nicht unbedingt fallspezifischen Eigenschaften.

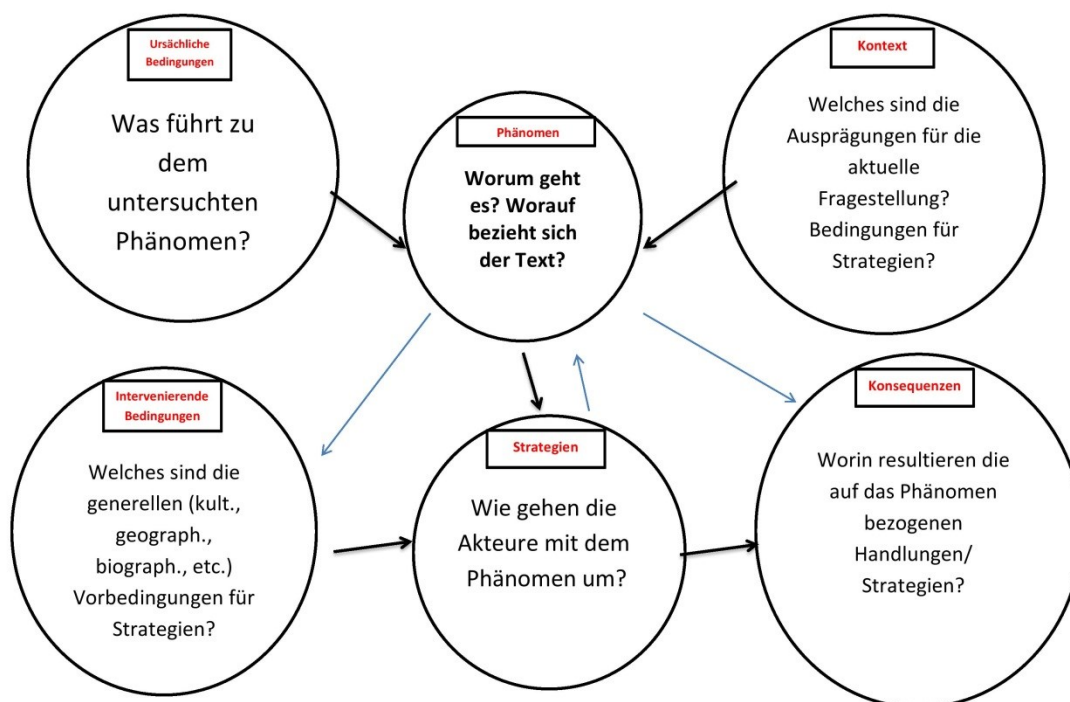


Abbildung 3: Kodierparadigma nach Strauss (Nachbildung nach Strübing 2008: 28)

Die im vorherigen Schritt (*offenes Kodieren*) ‚zerlegten‘ Daten sollen so mit Hilfe des Modells wieder zusammengefügt werden (Corbin/Strauss 1988: 63). Das konkrete Vorgehen dabei besteht darin, unterschiedliche Zitate, die ein ähnliches *Phänomen* beschreiben, dieser *Achsenkategorie* zuzuordnen (ähnlich wie bei der *Kategorisierung*). Dies geschieht nun allerdings auf einer höheren Abstraktionsebene (Strauss/Corbin 1998: 76 ff).

Die so entstandenen *Achsenkategorien* werden untereinander in Beziehung gesetzt, mit dem Ziel, einige wenige – für die Theorie zentrale – *Kategorien* herauszuarbeiten (Flick 2007: 393). Diese Textstellen werden danach anhand des *paradigmatischen Modells* vergleichend interpretiert. Dabei werden bereits die ersten Überlegungen, Ideen und Hypothesen der ForscherInnen in den *Memos* festgehalten (s. Anhang 10.2).

Im Rahmen des *axialen Kodierens* werden gewöhnlich mehrere *Achsenkategorien* auf diese Weise spezifiziert. Die Ausarbeitung eines Kodierparadigmas für jede *Achsenkategorie* hilft ein tieferes Verständnis für die Daten und die Zusammenhänge zwischen den *Phänomenen* zu entwickeln. Die Integration all dieser *Achsenkategorien* zu einer (Grounded) Theorie erfolgt im Rahmen des nächsten Schrittes: dem *selektiven Kodieren*.

Selektives Kodieren

Das *selektive Kodieren* ist die letzte Vorstufe vor der Formulierung einer übergreifenden Theorie und kommt zum Tragen, sobald der Schwerpunkt der Analyse auf die Ausarbeitung der *Kernkategorie* und der zugehörigen *Achsenkategorien* gelegt wird (Charmaz 2006: 42 ff). „Die dazugehörige Arbeitsaufgabe lautet, einen roten Faden zu entwickeln bzw. eine in sich stimmige Geschichte zu erzählen. Eine solche Erzählung verhilft auch dazu, Lücken in der Argumentation zu erkennen oder noch nicht genügend materialreiche Anhaltspunkte für die erzählte Theorieskizze zu identifizieren“ (Mey/Mruck 2009: 134).

Der erste Schritt besteht in der Benennung der *Kernkategorie*. Dieses zentrale *Phänomen* kann – muss aber nicht – aufgrund theoretischer Überlegungen vor dem Analyseprozess festgelegt werden (Strauss/Corbin 1998: 94 ff). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit bestand die Vermutung, dass das Erleben von Ungewissheit eine bedeutende Rolle im Leben der Menschen mit CED spielen könnte. Im Laufe der Analyse stellte sich ‚Ungewissheit‘ in der Tat als das zentrale *Phänomen* heraus und wurde daher zur *Kernkategorie*.

Nach der Festlegung der *Kernkategorie* werden andere relevante – aber nicht alle – *Achsenkategorien* systematisch und theoriegeleitet (anhand des *paradigmatischen Modells*) in Beziehung zu ihr gesetzt (s. Anhang 10.3). Anschließend wird daraus eine übergeordnete Theorie

entwickelt (Flick 2007: 396 f). Eine Basis für die Ausformulierung bilden die bereits erwähnten theoretischen *Memos*. Sie helfen den ForscherInnen die Theoriebildung im Blick zu behalten. Die *Memos* sind ein zentrales Element für die Erarbeitung einer umfassenden Theorie am Ende der Auswertung (Strübing 2008: 34-36).

Schreiben von Memos

Neben dem *Kodieren* wurden im Laufe der Analyse der Zitate zeitgleich zahlreiche *Memos* geschrieben (s. Anhang 9.2). Diese Schriftstücke besitzen während des Forschungsprozesses zahlreiche Funktionen. Sie sollen beispielsweise bestimmte situative Beobachtungen oder Besonderheiten des Verlaufs eines Interviews festhalten. *Memos* können auch dazu genutzt werden, relevante Informationen aus dem Vor- und Nachgespräch oder spontane Ideen und möglicherweise erste Hypothesen zu notieren (Sbaraini et al. 2011). Sie dienen weiter der Strukturierung eigener Gedanken und unterstützen die spätere Analyse der Interviews. Außerdem sorgen sie für die Transparenz des Forschungsprozesses (Merkens 2008: 287). Die Dokumentation des Forschungsprozesses ist unverzichtbar, um anderen WissenschaftlerInnen und Interessierten zu ermöglichen, die der Arbeit zugrunde liegenden Schritte sowie die daraus resultierenden Ergebnisse besser nachvollziehen und bewerten zu können. Die Herstellung intersubjektiver Nachvollziehbarkeit ist ein wichtiges Kriterium in der qualitativen Forschung (Steinke 2008: 328).

Memos dienen ferner zur Aufzeichnung und Ausarbeitung der ersten Gedanken der AutorInnen hinsichtlich der *Phänomene* in den Zitaten, *Kodes* und möglicher *Kategorien* (Strauss/Corbin 1996: 169 ff). Es werden unterschiedliche Typen von *Memos* unterschieden: *Memos* zu den einzelnen *Phänomenen*, zum Zwecke der Sensibilisierung und zum Vergleichen verschiedener Zitate, Fälle oder *Kategorien* (Beispiele für einige *Memos* s. Anhang 10.2).

Diese Texte bilden außerdem die Grundlage der Benennung von *Achsen-* und *Kernkategorien* und werden im Laufe des Forschungsprozesses immer wieder ergänzt und ausgearbeitet. Die *Memos* sowie weitere erste Ergebnisse der Untersuchung wurden in mehreren Sitzungen innerhalb des interdisziplinären Teams sowie im Rahmen von zahlreichen Doktorandenkolloquien besprochen. Im Zuge dieser Treffen wurden die Zitate sowie die dazugehörigen Interpretationen diskutiert, was häufig zu einer Überbearbeitung und Ausweitung der Analyse führte.

Entsprechend dem Vorgehen bei der Grounded Theory wurde im Laufe des Analyseprozesses immer wieder zwischen *offenem*, *axialem* und *selektivem Kodieren* ‚gesprungen‘, also mithil-

fe von ‚ATLAS.ti‘ direkt am Text kodiert, während parallel Gedanken und die ersten Hypothesen in Form von *Memos* niedergeschrieben wurden.

4.4 *Datenschutz und Ethik*

Alle InterviewpartnerInnen wurden im Vorfeld der Teilnahme schriftlich und mündlich über die Details des Projektes ‚krankheitserfahrungen.de‘ sowie den Datenschutz aufgeklärt und haben eine schriftliche Einwilligung zur Freigabe der Interviews für die wissenschaftliche Forschung unterschrieben. In den Transkripten wurden alle Namen sowie sonstige Angaben, die Rückschlüsse auf Personen ermöglichen, unkenntlich gemacht und stattdessen den einzelnen Teilnehmenden eine Kennnummer (ID) zugeordnet. Die Zustimmung der Ethikkommission der medizinischen Fakultät Göttingen wurde vor Beginn der Studie eingeholt (Antragsnummer No. 17/1/07).

5. Ergebnisse der Untersuchung

Die Gliederung und die Darstellung der Ergebnisse orientieren sich am paradigmatischen Modell (s. Anhang 10.3). Die Analyse stützt sich auf die eingefügten Interviewpassagen. Zur besseren Lesbarkeit der Interviewfragmente hat der Autor folgende Änderungen am Text vorgenommen:

- [...] = durch den Autor vorgenommene Auslassungen.
- (Wort/Wörter: Anm. d. Verf.) = durch den Autor eingefügte Wörter.

5.1 Ursächliche Bedingungen

Die Beschwerden durch eine CED erleben die meisten betroffenen Personen als unvorhersehbar und unkontrollierbar. Darüber hinaus betonen die InterviewpartnerInnen häufig, dass ihre Erkrankung stark von individuellen Charakteristika beeinflusst sei. Generelle Aussagen, beispielsweise hinsichtlich der Ernährung oder des Erfolges bestimmter Bewältigungsstrategien sind daher nicht möglich. Diese Situation löst bei den meisten Betroffenen Gefühle von Unsicherheit und/oder Hilflosigkeit aus. Sie haben das Gefühl, allein mit der Erkrankung zu sein und leiden unter emotionalen Belastungen. Die oft als gering erlebten Einflussmöglichkeiten schränken das Wohlbefinden zusätzlich ein. Dennoch erfordert die Situation eine individuelle Suche nach Strategien, um die besonderen Einschränkungen im Alltag bewältigen zu können. Die drei ursächlichen Bedingungen – *Unvorhersehbarkeit der Beschwerden* (5.2.1), *Unkontrollierbarkeit der Beschwerden* (5.2.2) und *Individualität der Erkrankung* (5.2.3) – werden im Folgenden detailliert beschrieben.

5.1.1 Unvorhersehbarkeit der Beschwerden

Die Unvorhersehbarkeit der Beschwerden erzeugt bei vielen Menschen das Gefühl, dass es jederzeit zu einem „Rückfall“ kommen kann. Das führt häufig dazu, dass selbst Zeiten der Remission durch innere Unruhe und Gedanken an den nächsten Schub belastet sind („sitzt dann im Hinterkopf“). Besonders bedrückend wird dabei die Ahnungslosigkeit empfunden, welche Faktoren eine Verschlechterung auslösen können („irgendwas Doofes“).

Die beiden Phasen der Erkrankung – Schub und Remission – unterscheiden sich nicht nur hinsichtlich der Dauer, sondern auch in Bezug auf die Plötzlichkeit („Knall“) des Auftretens. So ist es in der Regel ein „langsamer“ und langer Prozess, bis die betroffenen Menschen sich nach einem Schub wieder gut fühlen. Umso frustrierender wirkt die Erkenntnis, dass ein Schub jederzeit, unerwartet und schnell auftreten kann. Sich ‚zurückzulehnen‘ und in ‚Geduld‘ üben, stellt für die Betroffenen dabei kaum eine Option zur Krankheitsbewältigung dar,

da keine langfristigen Verbesserungen hinsichtlich des Gesundheitszustandes zu erwarten sind. Auch medizinische ExpertInnen können hierzu keine verlässlichen Aussagen treffen, was das Gefühl der Hilflosigkeit bei den PatientInnen noch zusätzlich verstärkt.

„Diese permanenten Durchfälle und man weiß nicht wann und man weiß nicht warum. Das ist schon ziemlich heftig.“⁸ (ID 40 Z. 216–216)

„Man rappelt sich auf. Dann wird man wieder kräftiger und dann geht das halt wieder eine Zeit lang gut. Dann kommt mal wieder ein Schub.“ (ID 31 Z. 364–366)

„Und dann wurschtelt man sich so langsam hoch und dann auf einmal funktioniert es nicht. Dann kommt wieder ein Rückfall, irgendwas Doofes. ‚Sie müssen Geduld haben.‘ Aber nun habe ich ja schon vier Jahre Geduld gezeigt. Es passiert eben nicht viel. Man wird wieder ein bisschen besser und irgendwo sitzt dann im Hinterkopf der Punkt; da kommt bald wieder ein Knall. Wann kommt er denn nun oder haben wir Ruhe? Das ist eben diese eine Ungewissheit.“ (ID 37 Z. 982–988)

„Der aufklärende Arzt damals im Krankenhaus bei der Erkennung der Krankheit hatte mir dann gesagt: ‚Es muss nicht sein. Du kannst 10 Jahre, 15 Jahre Ruhe haben. Du kannst auch Pech haben, dass du dreimal im Jahr was kriegst und dann zwei Jahre wieder Ruhe hast.‘ Es ist, man weiß nicht.“ (ID 32 Z. 613–616)

Dauerhafte Beschwerden – im Gegensatz zu einem schubförmigen Verlauf – werden von manchen Betroffenen als eine Art Kontinuität erlebt und erzeugen ein Gefühl von Sicherheit. Ihre aktuelle Situation beschreibt ID 8 als „Glück“ (einen chronisch-aktiven Verlauf) im ‚Unglück‘ (CED). Das emotional stark besetzte „Glück“ könnte die Perspektive auf die Krankheit verändern und damit das Wohlbefinden verbessern. Aus demselben Grund beschreibt ID 8 andere Betroffenen mit einem typischen Krankheitsverlauf als ‚unglücklich‘. Für sie ist es „Glück“, keine Unsicherheit hinsichtlich der Unvorhersehbarkeit von Beschwerden zu erleben.

„Und vielleicht habe ich auch einfach Glück gehabt, dadurch dass ich einen chronisch-aktiven Verlauf habe, dass ich letzten Endes, glaube ich, gar nicht mehr weiß, wie das ist, wenn ich überhaupt keine Probleme habe. Also dadurch falle ich halt nicht mehr in dieses Loch, wie Leute, die was weiß ich, nach Jahren wieder einen Schub bekommen, denken plötzlich: ‚Geht das alles wieder von vorne?‘ Das habe ich nicht.“ (ID 8 Z. 164–168)

5.1.2 Unkontrollierbarkeit der Beschwerden

Die dauerhaften Beschwerden erzeugen bei ID 32 Gefühle von Kontrollverlust⁹ und Machtlosigkeit. Seine einzige Strategie, den Beschwerden entgegenzuwirken – „die Hinterbacken zusammenkneifen“ –, erinnert an die umgangssprachliche Redensart ‚die Arschbacken zusammenkneifen‘, also ‚sich zusammenzureißen‘. Warum nutzt ID 32 die weniger vulgäre Formulierung? Es könnte der Interviewsituation geschuldet sein, so dass der Gesprächspartner

⁸ Die Zitate wurden zur besseren Lesbarkeit von Satz- und Wortabbrüchen, Wiederholungen, Versprechern, Dialekteinfärbungen u. ä. bereinigt.

⁹ Nach vielen Überlegungen, Literaturrecherchen, Besprechungen mit den BetreuerInnen und KollegInnen wurde entschieden, dass Kontrollverlust als Folge und damit als Teil von Ungewissheit – und nicht als eigenständige Hauptkategorie – im Rahmen dieser Arbeit betrachtet wird (s. S. 34 und Kapitel 5.6.2).

aus Anstand nicht die grobe Formulierung nutzen möchte. Möglich wäre aber auch, dass er sich unwohl fühlt, bestimmte Wörter oder Formulierungen, die direkt auf seine Erkrankung verweisen, zu benutzen: In der Tat hat er – ganz wörtlich – die Hinterbacken zusammenkniffen müssen.

„Ich konnte das auch nur noch stoppen, indem ich dann, auf Deutsch gesagt, die Hinterbacken zusammengekniffen hatte. Ansonsten hätte es gelaufen. Ich hätte stundenlang sitzen können.“ (ID 32 Z. 17–19)

Die Unkontrollierbarkeit der Beschwerden erzeugt eine starke emotionale Reaktion, bis hin zu einer „Angst vorm Essen“, wie im Falle von ID 32: eine langsame Entwicklung aufgrund von Frustration, Hilflosigkeit und Ohnmacht. Mittlerweile rechnet er vor jeder Mahlzeit bereits mit Beschwerden, ohne Einflussmöglichkeiten zu sehen. Des Weiteren spricht ID 32 über seine Angst vor Inkontinenz – eine Angst, die manchmal alle anderen Empfindungen überlagert. Solche Erfahrungen und damit verbundene Scham und Erniedrigung, vor allem aber die Befürchtung, dass es erneut passieren könnte, sind auch bei anderen InterviewpartnerInnen häufig zu finden.

„Dann bekam ich zusätzlich zu diesen Durchfällen immer wieder Magenprobleme, Probleme mit meinem Gewicht, weil man mit der Zeit Angst zu essen hat. [...] Denn man weiß genau, jedes Mal, wenn ich was esse, ich habe ein Völlegefühl, mir wird schlecht, ich muss bei jedem Bissen praktisch wieder auf die Toilette laufen und habe wieder Durchfälle. [...] Diese dauernde Belastung, immer dran zu denken; pass auf, was du isst, iss, trink genug. [...] Dann kann mir das auch nicht passieren, wenn ich in den Wald gehe und ein bisschen Holz mache mit dem Kollegen, dass mir da die Kacke an den Beinen runterläuft.“ (ID 32 Z. 77–80; 260–261; 846–847)

Den zukünftigen Krankheitsverlauf nicht einschätzen zu können, löst bei manchen Personen Existenzängste aufgrund der Sorge aus, ihrem Beruf nicht mehr nachgehen zu können. Dabei scheint auch die Intensität der Symptome eine wichtige Rolle zu spielen.

„Da hab ich so gemerkt, irgendwie könnte da was auf mich zukommen beruflich. Ich hatte, also denn die ersten Jahre, ganz lange Remissionsphasen, wo ich keine großen Schwierigkeiten hatte. Dann ab und zu mal so kleinere Schübe, aber so nach drei Jahren, 2009, dann habe ich doch wirklich richtig Probleme bekommen mit 15, 20 Toilettengängen am Tag, auch richtig dringend. Also ich habe gemerkt, ich muss und dann musste innerhalb von ein-zwei Minuten auch eine Toilette her. [...] Diesen Schub, den hatte ich dann echt fast zwei Jahre am Stück. Ich war bedingt einsatzfähig an der Schule.“ (ID 12 Z. 44–50; Z. 69–70)

Die Unkontrollierbarkeit der Symptome erzeugt außerdem den starken Wunsch, alles zu unternehmen, um eine Besserung des eigenen Zustandes zu erreichen. Wenn keine Einflussmöglichkeiten gesehen werden, führt dies zu einer hohen Frustration. Bei der „freiwilligen“ Entscheidung, generell auf die Ernährung zu verzichten, handelt es sich um eine Umdeutung und damit möglicherweise um einen Versuch, die Situation etwas erträglicher zu machen und Kontrolle zu erlangen. Die Gefühlswelt von ID 3 wird insbesondere durch die bildhafte Be-

schreibung der Hilflosigkeit als „Notbremse“ verdeutlicht. Es geht in beiden Fällen darum, etwas stoppen zu wollen, worüber man jedoch keine Kontrolle hat.

„Und es ist dann so, der Magen krampft, dass es hat sich alles zusammen gekrampft. Das waren richtig starke Krämpfe und Schmerzen. Ich bin durch die Wohnung gerannt und habe gedacht; ich schreie oder ich gehe die Wände hoch. Man kann einfach nichts machen. Dann war das so schlimm, dass man freiwillig sagt: ‚Ich esse nichts mehr, wenn das die Auswirkungen sind.‘ Das ist also wirklich schon, das geht freiwillig dann, da hat man gar keinen Appetit mehr auf Essen. [...] Es ist einfach kein Interesse dann da am Essen und diese Krämpfe gehen halt so lange, bis es dann zum Erbrechen führt und wenn das so extrem ist, da isst man auch nicht mehr. Das geht freiwillig. Das war wie automatisch, das stellte sich um. Notbremse ziehen, es geht nicht mehr, es kommt alles wieder raus.“ (ID 3 Z. 740–750)

Insbesondere für Menschen, die viel unterwegs sind, stellen die unkontrollierbaren Beschwerden eine große Herausforderung dar. Da bei akuten Beschwerden nicht immer rechtzeitig eine Toilette erreicht werden kann, müssen andere Lösungen gefunden werden.

„Dann war ich so bei, wie sagt man, bei 25 bis 30 Stuhlgängen am Tag. Durchfall mit Blut und hatte höchstens eine Stunde Luft gehabt, wo es mal ruhig war. Und weil wir nun so außerhalb wohnen, ganz abgelegen sind, geht nur mit Auto und dann waren eben die Fluchtwegen, die Straßengräben oder eben ein Eimer im Auto hinten. Dies war dann so die Geschichte.“ (ID 37 Z. 99–104)

5.1.3 Individualität der Erkrankung

Viele GesprächspartnerInnen betonten, dass der Krankheitsverlauf ihrer CED individuell sei und nicht mit dem anderer Betroffener verglichen werden könne („jeder Krankheitsverlauf“). Fraglich bleibt auch, woher ID 22 im folgenden Zitat diese Erkenntnis nimmt, sowie, was seiner Meinung nach den Krankheitsverlauf beeinflussen würde. Für ID 22 gilt, dass jeder Erkrankter mit seinem Leiden allein sei und daher eigene Bewältigungsstrategien entwickeln müsse. Diese Einsicht kann möglicherweise Gefühle von Hilflosigkeit und Unsicherheit auslösen oder verstärken („irgendwie probieren“), weil man zum einen nicht wissen kann, ob die aktuelle Strategie eine Verbesserung nach sich zieht, aber auch keine Möglichkeit hat, Hilfe in Anspruch zu nehmen.

„Ich glaube, auch jeder Krankheitsverlauf ist individuell. Man muss selber damit klarkommen, muss irgendwie probieren.“ (ID 22 Z. 744–745)

Die Vielfalt der unterschiedlichen und teilweise sich widersprechenden Richtlinien zur ‚richtigen‘ Ernährung¹⁰ bei einer CED („viele Ideen“) erzeugen Zweifel und Unsicherheit bei ID 40 sowie das Gefühl, mit der Erkrankung allein gelassen zu sein („muss man immer gucken“).

„So ist das bei Morbus Crohn vielleicht, also gibt es ja viele Ideen, also wie man sich da zu ernähren hat oder auch nicht zu ernähren hat. Da schreibt auch wieder der eine das und der andere das und ich glaube, auch Ernährung ist ein hochgradig individuelles Ding. [...] Da muss man immer gucken.“ (ID 40 Z. 264–270)

¹⁰ Eine ausführliche Darstellung findet man bei Palant et al. (2015).

Ein anderes Beispiel dafür, wie individuell die Beschwerden bei gleicher Erkrankung sein können, zeigt die Situation eines Paares – beide an Morbus Crohn erkrankt – die sehr unterschiedlich auf die gleichen Nahrungsmittel reagieren.

„Also ich kann eigentlich essen und trinken, was ich mag, ich vertrage es. Ich habe da jetzt keine Einschränkungen im Gegensatz zu Mandy (seine Partnerin, hat Morbus Crohn: Anm. d. Verf.). Die halt jetzt momentan so auf Milchprodukte irgendwie ziemlich nicht so gut zu sprechen ist. Auch so Gewürze oder scharfe Sachen überhaupt kein Problem, was auch wieder bei dir, auch wieder anders ist. Also Mandy muss da schon mehr auf die Ernährung achten, sage ich mal, als ich.“ (ID 36 Z. 172–177)

5.2 Kontext

Drei Achsenkategorien bilden den Kontext des Kodierparadigmas. Im Rahmen der Achsenkategorie *Prozess der Diagnosestellung* (5.3.1) wird die häufige Erfahrung thematisiert, dass es unter Umständen lange dauern kann, bis man sich der Ursachen seiner Beschwerden gewiss ist. In dieser Zeit – aber auch nach der Diagnose – erleben viele Interviewte, dass sie mit ihren Symptomen *nicht ernstgenommen werden* (5.3.2). Viele beklagen sich außerdem über ganz unterschiedliche *Einschränkungen* (5.3.3), die den Alltag zum Teil erheblich beeinträchtigen können.

5.2.1 Prozess der Diagnosestellung

Die Symptome einer CED ziehen neben den körperlichen auch massive emotionale Belastungen nach sich.

„Also bei mir wurde das im Januar 2008 festgestellt. Die Erkrankung hatte ich ein Jahr zuvor schon. Also sehr starke Durchfälle und starke Gewichtsabnahme von 10 Kilo. Ich war wirklich nervlich total am Ende.“ (ID 35 Z. 87–89)

Wie lange es zwischen den ersten Symptomen und der Diagnosestellung dauert, hängt insbesondere von zwei Faktoren ab: dem *Zeitpunkt der Erstkonsultation* und der *Deutung der Symptome* inklusive der darauffolgenden Diagnostik. In manchen Fällen wird zu Beginn der Erkrankung eine *falsche Diagnose* vermutet oder sogar mitgeteilt.

Zeitpunkt der Erstkonsultation

In vielen Fällen beginnt eine CED schleichend. Solange die Beschwerden nicht mit starken Einschränkungen verbunden sind, werden sie von den Betroffenen oft nicht ernst genommen. Ein häufiges Symptom einer CED sind rektale Blutungen, die für die Erkrankten allerdings nicht in allen Fällen ein „Alarmzeichen“ darstellen. Entscheidend für den Entschluss, eine ärztliche Praxis aufzusuchen, sind unter anderem die Häufigkeit und die Menge an Blut im Stuhl sowie das Vorhandensein von unangenehmen Nebenerscheinungen (Schmerzen). Nur

bei plötzlichem Auftreten von großen Mengen an Blut verspüren die Betroffenen gewöhnlich eine starke Verunsicherung und einen unmittelbaren Handlungsdruck.

„Ja angefangen hatte das im Oktober 2010. Da hatte ich gedacht, ich habe halt so was wie Magen-Darm-Grippe irgendwie. Das ging aber nicht weg. Dann sind zwei Wochen vergangen, drei Wochen vergangen und irgendwann war es so schlimm, jede Menge Blut dabei war, sodass man sich richtig erschrocken hat. Was ist denn hier los? Irgendwas stimmt jetzt aber wirklich nicht und dann habe ich mich so erschrocken, weil ich gehe normal überhaupt gar nicht zum Arzt, dass ich gedacht habe: Du gehst ins Krankenhaus. Wer weiß, was da irgendwie kaputtgegangen ist.“ (ID 21 Z. 16–23)

„Am Anfang so, dass da halt immer relativ viel Blut in der Toilette auch war. Blut ist ja immer irgendwie ein Alarmsignal. Da war mir eigentlich klar, dass da irgendwas halt nicht stimmen kann, weil wenn das einmal passiert wäre, zwei Mal, drei Mal, hätte ich gesagt okay, gut ja, ist halt so, aber wenn das regelmäßiger passiert, irgendwann geht man dann zum Arzt.“ (ID 8 Z. 233–237)

„1998 im Februar angefangen, beziehungsweise ist es bemerkt worden von mir. Da ich Durchfälle hatte und immer mehr Blut zutage kam, so dass es hinterher praktisch kein Stuhlgang mehr war, sondern nur Blutungen, die praktisch liefen wie Wasser aus dem Darm. [...] Rückwirkend muss ich dazu sagen, ich hatte das mit Bestimmtheit schon vorher gehabt, weil ich Stuhlgang, früher hatte ich schon mal Blut im Stuhl bemerkt. [...] Aber man hat immer gedacht; Na ja gut, hast eine Hämorrhoiden vielleicht, weil ich auch keine Schmerzen oder sonstige Auswirkungen davon gehabt hatte und habe es einfach so hingenommen.“ (ID 32 Z. 14–17; 45–48)

Bewertung der Symptome durch die ÄrztInnen

Dass die Erkrankung für andere Menschen nicht auf den ersten Blick sichtbar ist, scheint auch ein Problem für die Diagnosestellung einer CED zu sein. Ein großes Problem für Betroffene ist laut der Interviewten der Umstand, dass manche ÄrztInnen die Beschwerden und die Situation ihrer PatientInnen falsch einschätzen und nicht ernst nehmen. Den Grund dafür sieht ID 3 beispielweise in der fehlenden Objektivierung der Beschwerden in Form von entsprechenden krankheitsweisenden Werten – in diesem Fall Entzündungsparametern im Blut – und damit in der Unsichtbarkeit der Erkrankung. Nur durch ihre ehemalige Hausärztin erfuhr diese Gesprächspartnerin (gewünschte) Aufmerksamkeit und Zuwendung. Bezeichnend ist auch die Tatsache, dass sie den ÄrztInnen im Krankenhaus vorwirft, sie wollen sich ihre Arbeit leicht machen und würden daher die ‚bequeme‘ Diagnose ‚Psyche‘ wählen. Ihre Verzweiflung und Machtlosigkeit gegenüber den vermeintlichen ExpertInnen verdeutlicht insbesondere ihr Wunsch, noch stärker zu erkranken, um dadurch endlich von den ÄrztInnen ‚ernst genommen‘ zu werden und die notwendige Behandlung zu erhalten (ähnlich wie ID 22 und ID 28, die sich wünschen, eine sichtbare Behinderung – anstatt einer CED – zu haben s. S. 118). Fast schon stolz – nämlich als Beweis, nicht untätig zu sein – und um zugleich die vermutete Ernsthaftigkeit der Erkrankung zu demonstrieren, berichtet ID 3, dass sie bereits viele ÄrztInnen aufgesucht habe.

„Es wurde eben als normal angesehen, dass ich am Tag bis zu 60 Mal auf die Toilette gehen musste und dass ich mich übergebe. Ich habe ja nichts, weil meine Blutwerte einfach kaum eine gestiegene Entzündungsaktivität anzeigten. [...] Die (ehemalige Hausärztin: Anm. d. Verf.) hat also da am Krankenhaus angerufen und richtig Theater gemacht, die hat gesagt: ‚Die könnt ihr doch nicht nach Hause schicken, wenn die dermaßen Krämpfe und Beschwerden hat.‘ Das geht nicht und vor allen Dingen im Ärztebericht stehen keine Werte, kein nix, kein richtiger Befund, gar nichts. Es gab einfach nix damals, weil die eben auch der Meinung waren: gut, Blinddarm herausgenommen, Problem müsste erledigt sein. Wenn nicht, dann ist es die Psyche. [...] Ich musste also quasi, um ernst genommen zu werden, musste ich erst wieder schlimmer krank werden, als ich eigentlich bin und das finde ich richtig schade. [...] Ich weiß nicht, ob man das bei einer Krankenkasse an Hand der Abrechnung nachforschen kann, wie oft ich einen Arzt gewechselt habe. Ich schätze mal Hausärzten und Gastroenterologen, dass da schon so 20-25 zusammenkommen.“ (ID 3 Z. 116–120; 119–206; 870–873)

Die anfänglichen Vermutungen der ÄrztInnen, die Beschwerden seien harmlos, kann die Diagnosestellung ebenfalls verzögern. Gleichzeitig fragen sich die Betroffenen, bis zu welchem Grad Beschwerden tatsächlich „normal“ und somit harmlos seien und ab wann es sich um eine ernsthafte Erkrankung handeln könnte, so dass eine ärztliche Praxis aufgesucht werden muss.

„Meine Eltern mit mir damals, da war ich 14, noch zum Kinderarzt gegangen und die haben aber nichts feststellen können und meinten eigentlich auch nur: das sei eine ganz normale Magen-Darm-Grippe. Nur dass die Magen-Darm-Grippe mittlerweile so ja bestimmt drei, vier Monate am Stück anhielt und eigentlich, ich fand es nicht normal.“ (ID 3 Z. 19–23)

Vielfach berichten die GesprächspartnerInnen davon, dass ÄrztInnen anstelle einer chronischen Erkrankung einen psychosomatischen – oder zumindest einen nicht organischen – Ursprung der Beschwerden vermuteten. Eine solche Einschätzung führt in der Regel zu einer Verärgerung der PatientInnen, da sich diese nicht ernst genommen fühlen.

Während einige Personen trotz Beschwerden zögern eine ärztliche Praxis aufzusuchen, ist für andere ein direkter Besuch alternativlos. Aufgrund ihres schlechten gesundheitlichen Zustandes und ihrer Beschwerden „rannte“ ID 31 direkt in die ärztliche Praxis. Das Wort „rannte“ zeigt dabei deutlich die Dringlichkeit und den Wunsch nach einer schnellen Abklärung der Beschwerden. Die Interviewte weigerte sich dann allerdings die Vermutung der ÄrztInnen und damit einen psychosomatischen Ursprung ihrer Beschwerden zu akzeptieren und suchte weitere ÄrztInnen auf – in der Hoffnung, die ‚gewünschte‘ Diagnose zu erhalten. Auch ID 3 wehrte sich gegen die Einschätzung der ÄrztInnen, es handele sich nicht um eine organische Erkrankung. Für sie bedeutet eine solche Diagnose als „psychisch krank“ abgestempelt zu werden. Diese Stigmatisierung möchte sie mit allen Mitteln vermeiden. Ihrer Meinung nach wollten die meisten ÄrztInnen sie nur schnell wieder loswerden, statt sich mit ihren Beschwerden eingehend zu beschäftigen („nächste bitte“). Auf der verzweifelten Suche nach jemanden der ihre Beschwerden ernst nimmt (ähnlich wie ID 31), verschweigt sie den neuen ÄrztInnen mittlerweile die Chronizität ihrer Beschwerden, damit diese keine ‚falschen‘ An-

nahmen über sie machen. Zugleich beschreibt sie die immer wieder erforderliche Blutabnahme als eine „Horrorvorstellung“, da in den bisherigen Blutproben nie ein Hinweis auf eine organische Erkrankung gefunden werden konnte. Sie hat zudem das Gefühl, sich ständig im Kreis zu drehen und nicht weiter zu kommen („immer wieder angefangen“).

„Also häufiger auf Toilette musste und mir ging es körperlich schlecht und ich rannte dann von einem Arzt zum anderen und dann hieß es halt: ‚Reizdarm, psychosomatisch.‘“ (ID 31 Z. 27–29)

„Und dann kam die Idee, das muss doch eine psychosomatische Geschichte sein. Also sprich, die Frau ist einfach nur psychisch krank. [...] Dann kam halt eben immer: ‚Ach, Sie waren schon mal in einer somatischen Klinik?‘ Da war dann gleich der Stempel drauf. Schublade auf, ‚psychisch krank‘, Schublade zu und der nächste bitte. Warum das so passierte, kann ich mir nicht erklären. Sobald ich den Arzt gewechselt habe, habe ich es verschwiegen, dass ich in so einer psychosomatischen Reha-Klinik war. Aber trotzdem kamen die dann immer: ‚Wir nehmen mal Blut ab.‘ Und ich habe gedacht; diese Horrorvorstellung. Es kam natürlich, was kommen musste: ‚Aber Ihre Blutwerte sind doch so schön in Ordnung‘. Ja und ich sage: ‚Ja, aber finden Sie das denn normal, dass jemand zur Toilette muss und hat Blut im Stuhl?‘“ (ID 3 Z. 144–146; 798–810)

Wie auch andere GesprächspartnerInnen (ID 8; ID 41: 92) sucht ID 3 nach Erklärungen für das Handeln der ÄrztInnen. In diesem Fall wird die fachliche Kompetenz aufgrund des fortgeschritten Alters in Frage gestellt. Die Betroffene fühlt sich durch die Aussagen des Hausarztes auch nicht ernst genommen.

„Also ich fand den schon sehr alt, meinen Kinderarzt. Der hatte so seine gewisse Einstellung und seine Richtlinien und Prinzipien. Also moderner geht nicht, sich weiter entwickeln geht auch nicht. Ich schätze mal, der ist einfach auch so bei einem Stand von 1970 stehen geblieben. Es war eben einfach so, dass man damals gesagt hat, für eine Darmspiegelung ist man zu jung. Darmspiegelung ist was für ältere Leute, 50 plus, zur Darmkrebsvorsorge oder eben für ganz alte Menschen, die dann was Schlimmes haben. Da ist man mit 14 ja weit von entfernt.“ (ID 3 Z. 515–524)

Während das vorherige Zitat die Vermutung nahe legt, dass besonders Kinder oder Jugendliche unter dem Problem leiden nicht ernst genommen bzw. falsch diagnostiziert zu werden, zeigt die Erzählung von ID 15, dass eine ähnliche Konstellation einen ganz anderen – positiven – Verlauf nehmen kann.

„Bin ich zu meiner Mutter gegangen und die hat mich dann natürlich sofort zum Arzt geschafft und ich hatte das Glück einen guten Kinderarzt zu haben, der sofort sagte: ‚In dem Alter, das ist wahrscheinlich Crohn oder Colitis.‘“ (ID 15 Z. 30–32)

Falsche Diagnose

In einigen wenigen Fällen kam es vor, dass die ÄrztInnen den PatientInnen eine bedrohliche Diagnose mitteilten, die sich jedoch im Nachhinein als falsch herausstellte – was zwischenzeitlich zu einer starken emotionalen Belastung der Betroffenen führte.

Bei ID 12 erfolgte eine fälschliche Diagnosemitteilung eines Krebsleidens im Anschluss an eine Darmspiegelung, so dass kein Grund bestand, den Befund anzuzweifeln. Der Interviewpartner reagiert mit Verunsicherung und Bestürzung („sofort einschlug“), fühlt sich ohnmächtig („Was mach ich den jetzt?“) und ärgert sich über die ÄrztInnen als sich herausstellt, dass die Diagnose nicht zutreffend war („Warum machen sie mich erst so verrückt?“).

„Ich hatte zwischenzeitlich drei Ärzte vor mir sitzen, die denn nach Darmspiegelung gesagt haben: ‚Wir müssen Ihnen was mitteilen. Sie haben jetzt auch noch Darmkrebs.‘ Das war für mich eine Sache, die akut sofort einschlug, sehr dramatisch war. Da denkt man wirklich: Was mache ich denn jetzt? Nehme ich mir jetzt ein Strick oder? Nach drei Wochen kam ein Anruf aus derselben Praxis und denn sagte man mir: ‚Alles zurück, wir haben uns vertan. Wir haben die Proben nochmal eingeschickt, sicherheitshalber und es ist also alles zurück. Es tut uns leid.‘ Das hat mich sehr belastet und ich war auch sehr sauer und da habe ich halt nur gedacht: Warum machen die nicht erst die Probe und sagen es mir dann gar nicht? Oder warum machen sie mich erst so verrückt und brauchen dann eben drei Wochen, um mir zu sagen: ‚Alles zurück.‘“ (ID 12 Z. 263–270)

Im folgenden Beispiel scheint die Fehldiagnose selbst zunächst nicht so dramatisch zu sein, sie birgt jedoch drastische Auswirkungen auf das Leben bzw. die Kindheit der Betroffenen.

„Also lange Zeit haben die gedacht, ich hätte Zöliakie und musste halt diese Diät machen. Das war echt eine Qual für mich als Kind und das war auch immer ein Kampf mit dem Essen mit meiner Mutter.“ (ID 41 Z. 323–326)

In einem anderen Fall bezeichnet ID 8 den Arzt ironisch als „Koryphäe“ und reagiert bezüglich der vermuteten Diagnose verhältnismäßig gelassen. Das Verhalten des Arztes bezeichnet die Interviewte als „verantwortungslos“, wobei sie ihre Aussage durch die Wörter „ein bisschen“, „na ja“, „eigentlich“ und „relativ“ abschwächt.

„Das war so eine ganz besondere Koryphäe seiner Profession. Der meinte nämlich: ‚Das würde ja klingen wie Darmkrebs im Endstadium.‘ Also ich habe mir nur gedacht; was für ein Glück, dass ich ein relativ stabiles psychisches Gesamterscheinungsbild habe. Weil das fand ich halt ein bisschen, naja, also eigentlich relativ verantwortungslos.“ (ID 8 Z. 26–30)

5.2.2 Nicht ernst genommen werden

Die Erfahrung nicht ernst genommen zu werden, machen einige GesprächspartnerInnen sowohl mit ÄrztInnen und anderem medizinischen Personal, als auch mit Freunden und Bekannten.

ID 34 ist wütend und gekränkt, weil sie glaubt, dass die ÄrztInnen im Krankenhaus ihr Informationen vorenthalten bzw. sie erst dann behandeln, wenn es ihr schlecht gehe. Sie fühlt sich als Patientin von den ÄrztInnen bevormundet und wünscht sich daher mehr Transparenz und Ehrlichkeit im Rahmen von Konsultationen.

„Wieso werden wir Kranken nicht ernst genommen oder immer so übergangen, wie blöd hingestellt? Das hat mich ganz oft geärgert, wo ich dann immer gedacht habe; redet doch einfach mal Tacheles und sagt: ‚Jawohl, das ist so.‘ [...] Nein, da musste ich erst wieder

Schalen voll brechen.“ (ID 34 Z. 377–380)

Ein ganz anderes Beispiel in diesem Kontext bildet das Verhalten von ID 32. Erst als er beunruhigende Auswirkungen seiner Beschwerden bemerkt, entschließt er sich seine Strategie zu ändern und aktiv zu werden. Er sieht sich zu extremen Mitteln gezwungen, um sich durchzusetzen. Zuerst stellte er seinem Arzt ein Ultimatum (ähnlich wie ID 34: 95) und versuchte auf dramatische Art und Weise die Ernsthaftigkeit seiner Lage zu verdeutlichen, um damit die ‚Unsichtbarkeit‘ seiner Erkrankung zu durchbrechen. Erst durch diese Maßnahme, so ID 32, wurde dem Arzt die schwerwiegende Situation des Betroffenen bewusst („Hände über dem Kopf zusammengeschlagen“).

„Ich habe die Schwester dann benachrichtigt. Ich sage: ‚Ich möchte den Arzt sprechen. Ich bin am Bluten.‘ Die schüttelte nur mit dem Kopf und es tat sich zwei Tage nichts. Die Blutungen nahmen so zu, dass ich wirklich eine körperliche Schwäche verspürte und mein Koffer gepackt hatte und habe gesagt: ‚Kriege ich jetzt keinen Arzt, fahre ich sofort nach Hause.‘ Und dann kam der Arzt. Da bin ich auf Toilette gegangen, habe ihn dann gebeten, vorher die Toilette zu kontrollieren und habe ihn gebeten dann vor der Tür stehen zu bleiben und bin auf Toilette gegangen und nach zwei Minuten wieder raus und habe ihm das Bild dann mal gezeigt. Wo der die Hände über dem Kopf zusammengeschlagen hatte und dann auch sofort Blut abgenommen hatte, wo der HB schon wieder so im Keller war, dass ich dann wieder Bluttransfusionen kriegen musste.“ (ID 32 Z. 601–611)

ID 3 zeigt sich enttäuscht, als der bereits erhaltene Befund von anderen ÄrztInnen nicht anerkannt wird. Sie hatte gehofft, nun „endlich“ die – in ihren Augen – notwendige Therapie zu bekommen. Eine Diagnose erhalten zu haben, bedeutet für sie endlich ernst genommen zu werden.

„Ich hatte mich damals super gefreut, in 2009. Jetzt hast Du endlich die Diagnose. Jetzt geht es endlich aufwärts. Jetzt wirst Du endlich ernst genommen. Und dann kommt Ende 2010, also nach knapp einem Jahr, dasselbe Problem schon wieder, dass man nicht mehr ernst genommen wird.“ (ID 3 Z. 285–288)

Welche fatalen emotionalen Folgen es haben kann, wenn sich die PatientInnen nicht von den ÄrztInnen verstanden und ernst genommen fühlen, zeigt die Erzählung von ID 34. Während der Chefvizite sagte ihr Arzt, dass sie mit Diät und Sport wieder gesund werden könne. Da sie sich jedoch sehr krank fühlte und nicht daran glaubte, lösten die Worte des Chefarztes Verzweiflung, ein Gefühl der Ohnmacht und sogar Gedanken an „Selbstmord“ aus. Mit dem mehrfach wiederkehrenden Begriff „Akte“ versucht sie dagegenzuhalten und die Ernsthaftigkeit ihrer Beschwerden zu unterstreichen. „Akte“ soll möglicherweise auch in diesem Fall die Unsichtbarkeit der Beschwerden durchbrechen.

„Einmal in der Woche ist Stationsgespräch, wo auch der Chefarzt mit dabei war. Und der hat ein, zwei Sätze gesagt, die haben mich dann so aus der Bahn geworfen, dass ich da wirklich zusammengestürzt bin und an Selbstmord gedacht habe. Der hat eigentlich nur gesagt; ich soll nicht immer nur meine Erkrankung im Auge haben und meine Akte immer größer werden lassen, sondern einfach nur mal abnehmen und Sport treiben und dann wäre alles wieder in

Butter. Und dann hab ich nur gesagt; Vorher steht immer, bringen Sie Ihre Akten, die Sie selber haben mit, die nehme ich mit. Ich habe zwar zwei solche Akten, aber wenn ich alle Akten mitbringen würde, dann hätte ich wahrscheinlich so ein Haufen, weil sie können ja nicht alles erfragen oder auch nicht alles wissen.“ (ID 34 Z. 526–535)

In einem anderen Fall war es der eigene Freundeskreis, der ein Gefühl des Nicht-verstanden-Werdens auslöste: ID 28 sieht sich nicht nur mit einem Unverständnis gegenüber ihrer Erkrankung aufgrund der Unsichtbarkeit konfrontiert, auch die sichtbaren Nebenwirkungen eines Medikamentes werden fälschlicherweise von ihren Mitmenschen positiv interpretiert, was erst recht zu einer Bagatellisierung ihres Zustandes durch andere beiträgt.

„Man ganz oft mir gesagt hat; Man sieht mir dann nicht an, dass ich krank bin. Und sogar bevor ich dann extrem aufgedunsen war vom Kortison, dann hatte ich immer so rosige Bäckchen und dann fanden alle, dass ich sogar recht gesund aussehe. Und dann können viele gar nicht verstehen, dass man eigentlich so eine schwere Erkrankung hat.“ (ID 28 Z. 263–267)

Mit seinen Beschwerden nicht ernst genommen zu werden, kann insbesondere im Rahmen einer Partnerschaft sehr verletzend sein. Im Falle von ID 35 war diese Erfahrung umso schmerzhafter, weil sie – gerade in Bezug auf ihre Beschwerden – keine Kontrollmöglichkeiten hatte und darüber selbst unglücklich war. Auch im beruflichen Kontext (ID 36) kann fehlende Sensibilität zu Spannungen und Konflikten sowie zu zusätzlichen emotionalen Belastungen beitragen.

„Mein damaliger Freund [...] so nach dem Motto: ‚Naja, ist ja nicht schlimm und stelle Dich nicht so an. Es gibt schlimmeres. Ich habe mich ja schon belesen, ist doch nur Durchfall.‘“ (ID 35 Z. 593–598)

„Das war dann auch ein bisschen Unverständnis von meinem damaligen Chef gegenüber, der das nicht verstanden hat. Ich sollte mich nicht so anstellen.“ (ID 36 Z. 93–95)

5.2.3 Einschränkungen

Eine CED bringt bei den betroffenen Menschen nicht nur physische und psychische Beschwerden mit sich, sondern resultiert auch in einem Rückgang sozialer Aktivitäten, Problemen beim Reisen, starker Müdigkeit und geistigem Abbau. Die Folgen sind meist negative Auswirkungen auf die Freizeitgestaltung und damit auch auf die Lebensqualität. Wie stark die Einschränkungen durch die Beschwerden erlebt werden, hängt häufig von zwei Faktoren ab: von den äußerlichen Einflüssen (soziales, familiäres und berufliches Leben vor der Erkrankung) und von der inneren Einstellung (Persönlichkeit, Wahrnehmung und Beurteilung der Symptome). Viele Menschen mit CED fühlen sich selbst bei einem ‚milden‘ Verlauf stark eingeschränkt.

Für ID 8 ist bereits das Verlassen des Hauses problematisch. Feste Verabredungen sind eine Herausforderung, Spontaneität ist fast unmöglich. Probleme Termine einzuhalten, kann auch

als Unzuverlässigkeit aufgenommen werden („zu spät kommen“), mit der Folge, dass Menschen mit CED nicht nur weniger aus dem Haus gehen, sondern auch immer seltener zu sozialen Aktivitäten eingeladen werden.

„Einschränkungen, ja natürlich. [...] Wenn ich aus dem Haus gehen will, dann muss ich gewährleisten, dass ich vorher [...] oft genug auf die Toilette gehen konnte.“ (ID 8 Z. 158–160)

„Da waren wir eingeladen, sechzigsten Geburtstag und mir ging es nun gar nicht gut. [...] Und dann merkt man eben immer wieder, dass man manche Sachen einfach nicht mitmachen kann.“ (ID 37 Z. 315; 326–327)

„Man konnte jetzt zweieinhalb Jahre lang keine festen Termine mit mir machen. Ich musste am Tag 15 Mal auf Toilette. Es konnte immer sein, dass ich dann zu spät komme.“ (ID 12 Z. 513–515)

Reisen – selbst über kurze Strecken – und Urlaubspläne sind oft kaum umsetzbar. Verkehrsmittel, die beispielsweise keine Toilette haben, kommen meist gar nicht erst in Frage.

„Autobahn, Urlaub fahren, großes Problem, weil die Raststätten ja doch ein bisschen weiter auseinanderliegen. Wenn man gerade den Drang hat, man kann nicht eben anhalten. Ist auch eine sehr negative Erfahrung, die ich machen musste.“ (ID 32 Z. 383–386)

Als Folge einer CED fühlen viele GesprächspartnerInnen einen Leistungsabfall, starke Müdigkeit und wenig Elan. Die bereits vorher selbstauferlegten Einschränkungen nehmen dann noch zu.

„Es hat mich natürlich letzten Endes doch irgendwie gestört, weil ich das schon gemerkt hab, dass ich schon deutlich weniger leistungsfähig war, als ich das früher gewesen bin.“ (ID 8 Z. 60–62)

„Ich fühle mich halt immer ein bisschen schlapp, müde. Das ist das einzige was mich ein bisschen hindert, dann wirklich all das, was ich dann machen möchte, dann unterzukriegen.“ (ID 19 Z. 651–653)

Durch die häufige Erschöpfung können die GesprächspartnerInnen in einigen Fällen ihrem Beruf nur schwer oder gar nicht mehr nachgehen. Die Probleme erstrecken sich ebenso auf den Alltag, Freizeit und Hobbys. ID 40 schließt für sich – sowie für alle Erkrankten – die Möglichkeit aus, während eines Schubs dem gewohnten Tagesablauf nachzugehen.

„Es hieß für mich von heute auf morgen keine Arbeit mehr ausüben, nichts mehr. [...] Selbst die Hausarbeit fiel mir schwer, die ich früher gerne gemacht habe, sei es Fensterputzen, Gardinen waschen, Essen machen.“ (ID 32 Z. 125–126; 138–139)

„Wenn Sie einen akuten Morbus Crohn haben, können Sie im Grunde genommen nicht mehr normal arbeiten. Also das geht rein physisch nicht und psychisch ist es auch eine sehr grenzlastige Geschichte.“ (ID 40 Z. 706–708)

Als weitere Einschränkung spürt ID 22 kognitive Veränderungen.

„Das ist auch so eine Sache, die mir auch jetzt bei meiner Erkrankung aufgefallen ist, wo ich persönlich auch sehr mit zu kämpfen habe. Ich habe manchmal nicht mehr so die, geistigen Kapazitäten, dass ich auch geistig abgebaut habe, dass ich manche Sache nicht mehr so gut merken kann, wie früher.“ (ID 22 Z. 195–198)

5.3 *Intervenierende Bedingungen*

Die Ungewissheit der Betroffenen einer CED wird unter anderem durch folgende Faktoren gemildert oder verstärkt: die *Zufriedenheit mit ärztlicher Versorgung* (5.4.1), die *Informationen und Aufklärung* hinsichtlich der Erkrankung (5.4.2) und die *soziale Unterstützung* (5.4.3).

5.3.1 **Zufriedenheit mit ärztlicher Versorgung**

Viele Menschen mit CED werden von HausärztInnen und zusätzlich von SpezialistInnen – in der Regel GastroenterologInnen – betreut. Für die Zufriedenheit mit der Behandlung sind unter anderem folgende Faktoren von Bedeutung: die fachliche Kompetenz der ÄrztInnen, der Umgang mit möglichen Fehlern durch ÄrztInnen, der Habitus und die Erwartungen an die verschiedenen FachärztInnen.

Auch wenn viele der folgenden Interviewausschnitte meist negative Erlebnisse von PatientInnen zum Inhalt haben, soll damit keinesfalls zum Ausdruck gebracht werden, dass die Mehrheit der GesprächspartnerInnen ausnahmslos schlechte Erfahrungen mit medizinischem Personal einer Praxis oder eines Krankenhauses gemacht hat. Die Menschen berichten möglicherweise häufiger von negativen Erlebnissen, weil diese ihnen näher gehen und besser in Erinnerung bleiben. In vielen Fällen haben Betroffene einer CED eine erfolglose und nicht zufriedenstellende Behandlung hinter sich und sind dadurch frustriert. Es kann jedoch genau so sein, dass diese PatientInnen, auch im sonstigen Leben größere Schwierigkeiten haben, so dass ein drittes Phänomen für die negativen Berichte verantwortlich ist; die Art der Gestaltung von Objektbeziehungen.

Fachliche Kompetenz

Die fachliche Kompetenz der ÄrztInnen wird von den InterviewpartnerInnen anhand unterschiedlicher Eigenschaften beurteilt: Beispielsweise anhand der kommunikativen Fähigkeiten.

„Also es gibt auch halt menschlich gesehen sehr schlechte Ärzte, die halt nicht wissen, wie man mit Patienten redet.“ (ID 41 Z. 989–990)

Einige ÄrztInnen gelten den Befragten als inkompetent, sobald sie Wissenslücken offenbaren und damit indirekt die eigene Machtlosigkeit im Hinblick auf die Behandlung ihrer PatientInnen zugeben. Jedoch spielen bei der Beurteilung der ÄrztInnen durch die PatientInnen auch andere Faktoren, wie beispielsweise die zwischenmenschliche Beziehung – die von den Betroffenen nicht immer als Teil der fachlichen Kompetenz betrachtet wird –, eine große Rolle.

Bereits der Wunsch des Arztes ID 28 helfen zu wollen („Mühe gibt“), wird (ähnlich, wie bei ID 35: 131) positiv aufgenommen. Die Ehrlichkeit und Authentizität wird in diesem Fall nicht

als Hinweis auf seine fehlende Kompetenz gedeutet („man kann da nicht alles wissen“; „zutiefst beeindruckt“). Die beiden nachfolgenden Zitate zeigen, dass die Offenheit der ÄrztInnen bei den InterviewpartnerInnen Vertrauen in die Beziehung geschaffen hat.

„Die Kompetenz natürlich auch. Aber ich denke, wenn die Beziehung dann stimmt, man merkt auch also dann, ob jemand Ahnung davon hat, beziehungsweise, ob er sich Mühe gibt und sich auch informiert. Ich habe kein Problem zum Beispiel, mein Internist jetzt hat mir auch gesagt: ‚Also eine Patientin mit Fisteln wie Sie, vaginal und sowas, habe ich nicht, kenne ich nicht, muss ich passen.‘ [...] Denn er gibt das zu. Ich meine, finde ich eben auch völlig normal. Ich denke auch, in jedem Beruf, man kann da nicht alles wissen.“ (ID 28 Z. 897–900; 902–903)

„Also meine Gastroenterologin hat mich zutiefst beeindruckt und hatte sozusagen bei mir gewonnen, als sie zu mir gesagt hat, sie wüsste das auch nicht. Sie könnte mir das auch nicht sagen, wie das verlaufen würde und das einzige was sie machen könnte, sie könnte sich nach bestem Gewissen bemühen mir zu helfen. Mehr könnte sie nicht tun. Ich war total begeistert.“ (ID 8 Z. 885–890)

Der Arzt im nachfolgenden Beispiel zeigt sich sehr offen gegenüber den Vorschlägen seiner Patientin, was ID 41 das Gefühl gibt, ernst genommen zu werden und ihre Behandlung beeinflussen zu können. Der Arzt ermuntert sie darüber hinaus andere Therapien auszuprobieren, was ebenfalls zu der vertrauensvollen Beziehung beiträgt.

„Ich habe einen ganz tollen Arzt, der sagt selber: ‚Wer heilt, hat Recht‘. Er sagt mir immer seine Meinung dazu. Ich hatte ja auch schon mal Weihrauchtherapie gemacht und er sagt mir dann auch immer die passende Studie dazu, aber er sagt immer: ‚Probiere es. Wenn es klappt, ist gut‘. Und das finde ich auch gut, bei meinem Arzt, dass er halt da so offen ist, dass er ehrlich ist und sagt: ‚Probiere es aus, wenn du das willst.‘“ (ID 41 Z. 767–773)

Manche InterviewpartnerInnen klagen über Situationen bei ÄrztInnen, in denen sie das Gefühl haben, sich kurz fassen zu müssen („trommelt auf dem Tisch“). Laut ID 21 verzichte man als Patientin im Rahmen einer ‚Selbstzensur‘ darauf viele Fragen zu stellen. Ihre Kritik an diesem Umstand zielt jedoch eher auf das System als auf die ÄrztInnen selbst.

„Tut er nicht mit Absicht, natürlich nicht. Aber aus Zeitmangel kann er nicht alles erzählen, was da herum ist. Aber beim Arzt ist es ja schon so, dass man froh ist, da überhaupt hingehen zu dürfen, dass man jetzt seine drei Minuten da hat. Und dann stell bloß nicht zu viele Fragen, weil denn die nächsten, die stehen da schon auf dem Flur und selber hast du auch schon anderthalb Stunden gewartet. Da fragt man nicht mehr, das macht man nicht, die wichtigsten Fragen. ‚Haben Sie noch was?‘ (trommelt auf dem Tisch) Ja denn, sagt man nichts mehr.“ (ID 21 Z. 457–464)

Mit Wörtern wie „Glück“ und „Schicksal“ beschreibt ID 8 die große Bedeutung der Ärztin in ihrem Leben. Ihr gefällt die „Art“ der Ärztin, da sie als Patientin bei vielen Fragen mitentscheiden könne. Diese Einflussnahme vermittelt ihr das Gefühl von Kontrolle. Sie bringt ihrer Ärztin im Gegenzug uneingeschränktes Vertrauen entgegen („alle Untersuchungen [...] ohne Betäubung“). ID 8 berichtet mit etwas Stolz, dass die anderen ÄrztInnen in der Praxis nun ebenfalls Rücksicht auf ihre Präferenzen nehmen würden.

„Das ist also eine große Praxis, da sind mehrere Gastroenterologen und habe, glaube ich, durch Zufall, Glück, Schicksal, wie auch immer man das nennen möchte, bin ich gelandet bei der Gastroenterologin, bei der ich auch heute noch in Behandlung bin. Das war halt ein Glücksgriff, weil sie die Art von Medizinerin ist, mit der ich super klarkomme. Ich mag es überhaupt nicht, wenn man so um mich rumtüddelt, wenn man nicht im ganzen Satz mit mir spricht, wenn man mir das nicht erklärt. Die erklärt mir alles und das ist auch die einzige, die alle Untersuchungen an mir machen kann, auch ohne Betäubung. Das wissen witziger Weise mittlerweile auch alle anderen Ärzte in der Praxis, also wenn die irgendwas an mir machen wollen, die fragen vorher, ob sie dürfen.“ (ID 8 Z. 78–90)

Auch wenn die Kompetenz der ÄrztInnen an unterschiedlichen Eigenschaften festgemacht wird, reicht schon ein vermeintlicher Fehler, um den ÄrztInnen ihre Fähigkeiten abzusprechen.

„Ich habe eine schlimme Erfahrung beim Gynäkologen [...]. Also wissen Sie, dass sind so Sachen, da fragt man sich, ob diese Ärzte überhaupt mal ihren Beruf verfehlt haben.“ (ID 28 Z. 652–655)

Habitus

Die InterviewpartnerInnen berichten, dass manche ÄrztInnen einen bestimmten Habitus – ‚Halbgott in Weiß‘ – hätten, was in der Regel als Überheblichkeit interpretiert wird. ID 8 wünscht sich jedoch Ehrlichkeit und Authentizität von ihren ÄrztInnen.

„Er (der Arzt: Anm. d. Verf.) war da ein bisschen mit überfordert, mit der ganzen Sache. Konnte er vielleicht nicht zugeben, wollte er vielleicht nicht zugeben. Mittlerweile weiß ich durch meinen Beruf, dass das gerade bei Professionen und gerade bei Ärzten relativ schwierig ist, weil die immer so das Gefühl haben, sie müssten dieses Halbgott in Weiß-Klischee erfüllen. [...] Wenn ihr ein bisschen authentischer wäret, das wäre viel einfacher.“ (ID 8 Z. 44–48; 885)

Die Tatsache, dass ÄrztInnen unterschiedliche „subjektive Meinungen“ haben, verunsichert ID 40 und ruft bei ihm ein grundsätzliches Misstrauen gegenüber dieser Berufsgruppe hervor (ähnlich wie bei ID 22: 115). Er macht sich Sorgen, dass den ÄrztInnen ein Fehler unterlaufen könnte, der negative Folgen für die eigene Gesundheit nach sich zieht. Daher möchte er die „Verantwortung“ für seine Gesundheit übernehmen und damit alle Entscheidungen selbst treffen. Dies stoße bei manchen ÄrztInnen auf Unmut, weil sie sich grundsätzlich gerne in der Machtposition befinden („Götter in Weiß“), so der Patient. ID 40 wünscht sich jedoch einen gleichberechtigten Entscheidungsfindungsprozess.

„Dann eben diese Art von Medikamenten und das andere wird verpönt. Also auch da merkt man, dass sehr subjektive Meinungen vorherrschen und das hat mich einfach dazu bewogen zu sagen; Auch das sind Menschen. Es sind nicht Götter in Weiß, definitiv nicht. Jeder kann da auch Fehler machen und ich muss da einfach Verantwortung übernehmen. Das mag auch nicht jeder Arzt. Manche Ärzte, wenn man da mitdenkt, dann hat der halt ein Problem, weil er doch gerne die Entscheidungen treffen möchte, aber ich bin da eher so ein Typ, der sagt: ‚Ich nehme das Zeug ein nicht du. Ich möchte da gerne mitentscheiden.‘“ (ID 40 Z. 656–664)

ID 41 hat „schlechte“ ÄrztInnen („menschlich, [...] privat“) kennengelernt. Ein negatives Verhalten ihres Arztes empfindet sie aber nicht unbedingt als einen persönlichen Angriff,

sondern sieht dies mittlerweile gelassen.

„Und das ist auch eine Erfahrung, wo ich heute eher so drüberstehe. Wo ich so denke, dieser Mann muss ja privat wahrscheinlich jede Menge Probleme haben oder die arme Ehefrau, denke ich dann eher, wenn der halt so schwierige Themen nicht nahe bringen kann.“ (ID 41 Z. 990–993)

Erwartungen an FachärztInnen

Für einige Interviewte spielt die Spezialisierung bzw. die Fachrichtung der behandelnden ÄrztInnen eine wichtige Rolle. Sie haben genaue Vorstellungen davon, welche Kenntnisse ein/e bestimmte/r SpezialistIn haben oder wie ihre Behandlung aussehen sollte.

Eine vermeintlich falsche Behandlung von ID 40 resultiert darin, dass sie die fachliche Kompetenz des betreffenden Chirurgen infrage stellt. Die Unterscheidung um die es im folgenden Zitat geht, betrachtet ID 40 als eine Selbstverständlichkeit („sieht sofort“), wobei unklar bleibt, woher er seine Kenntnisse nimmt. Eine andere Erklärung könnte in diesem Fall allerdings in der Präferenz einer Fachdisziplin für eine bestimmte Art von Behandlungen liegen (chirurgisch vs. konservativ). Ähnlich beschreibt ID 28 die Entscheidung bezüglich einer Operation feinsinnig als einen „Kampf“ zwischen den ÄrztInnen. Da die Patientin selbst nicht weiß, welche Option für sie die beste ist, und die ÄrztInnen unterschiedlicher Meinung sind, führt die Situation zu einem Gefühl der Unsicherheit und Hilflosigkeit.

„Marisken konnte der Chirurg lustigerweise auch nicht unterscheiden. Ein guter innerer Mediziner sieht das sofort. So dieser Chirurg hat es nicht gesehen und Marisken sollte man auf keinen Fall, zumindest nicht in einem Entzündungsstadium, wegschneiden.“ (ID 40 Z. 349–353)

„War immer die Überlegung, ob ich dann operiert werden soll, ob der Darm rausgenommen werden soll oder nicht. Dann war ein kleiner Kampf zwischen den Gastroenterologen und den Chirurgen. Die Chirurgen wollten natürlich gerne da mal was schnippeln. Die Gastroenterologen wollten dann auf ihre Therapien mit Medikamenten dann beharren.“ (ID 28 Z. 74–78)

ID 8 sieht eine Hierarchie zwischen den FachärztInnen und SpezialistInnen im Hinblick auf die Kompetenz bezüglich ihrer Erkrankung.

„Der Mann, er ist Internist, aber eben nicht spezialisiert auf Gastroenterologie und schon gar nicht auf CED. Er war da ein bisschen mit überfordert.“ (ID 8 Z. 43–44)

ID 3 spricht über eine fehlende Spezialisierung mancher SpezialistInnen („ausgewiesen“), was für sie bedeute, dass man diesen ÄrztInnen viel „erklären“ und sich „rechtfertigen“ müsse. Sie befürchtet daher, sich und eine organische Ursache der Beschwerden (erneut) verteidigen zu müssen. ID 3 hat Angst davor, nicht ernst genommen zu werden und daher die (vermeintlich) notwendige Behandlung nicht zu bekommen.

„Ich habe festgestellt; Nicht jeder Gastroenterologe kennt sich damit aus. Es gibt also welche, die spezialisieren sich dann auf, was ich nicht, Darmkrebs oder andere Geschichten. Aber es

gibt eigentlich auch hier in der Stadt nur zwei, die ausgewiesen sind, dass sie sich damit auskennen. [...] Die anderen Gastroenterologen, da hat man dann auch wirklich wieder die Problematiken, dass man vieles erklären muss und teilweise sich rechtfertigen muss und ja, also da möchte ich wirklich sagen, dass man merkt es schon Menschen, die sich drauf spezialisiert haben, die sich da einlesen, die sich damit auskennen.“ (ID 3 Z. 884–887; 893–897)

Als die ÄrztInnen sich weigern, eine Magensonde zu entfernen, sieht ID 34 keine Möglichkeit die Kontrolle über ihren Körper wiederzuerlangen, ohne zu extremen Mitteln zu greifen. Diese Reaktion wirkt kämpferisch, aber auch hilflos. Sie sieht sich grundsätzlich im Recht und das eigene Verhalten legitimiert („ich durfte“). Außerdem spricht ID 34 davon, dass sie eine ähnliche Situation bereits erlebt („ziehe [...] wieder“ und „geübt drin“) und sich genauso verhalten habe (ID 34: 109), ohne dass dies negative Konsequenzen zur Folge hatte. Erstaunlich ist, dass die ÄrztInnen einfach zulassen, dass sich die Patientin selbst die Magensonde zieht. Auch hier wird ein grundlegendes Kompetenzdefizit in der Medizin beklagt.

„Ich habe das nur unter dem Kompromiss gemacht, wenn ich sage: ‚Ich halte das nicht mehr aus.‘ Oder es wirkt nicht mehr, diese Lutschtabletten (zur Betäubung des Rachens: Anm. d. Verf.), darf ich mir das ziehen. Ich wurde wieder nicht ernst genommen. Waren natürlich wieder andere Ärzte. Es war Nachtschicht und so, kann ich auch verstehen. Aber ich habe gesagt, wenn Sie mir die jetzt nicht ziehen, dann ziehe ich mir halt wieder alleine. Ich bin da jetzt schon geübt drin. Ja gut, ich durfte sie mir dann ziehen und danach war, Gott sei Dank, auch alles gut. Weil ich habe während diese Magensonde gelegen, habe dann endlich die Medizin bekommen, die ich hätte schon Freitag oder Samstag, hätte bekommen können, wie es der Chirurg in dieser Nachtschicht gesagt hätte.“ (ID 34 Z. 390–398)

Mehrere unterschiedliche BehandlerInnen zu haben, kann Vorteile mit sich bringen („Glück“), so ID 22. Er könne so mehrere ÄrztInnen konsultieren und verschiedene „Meinungen“ und damit Empfehlungen – zum Teil sich jedoch widersprechende Ratschläge – erhalten („drei Meinungen, drei ÄrztInnen“). Ob dies Unsicherheit oder Souveränität in der Auswahl der ‚passenden‘ Meinung bedeutet, bleibt in der Schwebel.

„Ich habe ja auch das Glück, dass ich in der Nachbarschaft noch eine Ärztin habe. Da habe ich sozusagen einmal meinen Hausarzt, meine Ärztin in der Nachbarschaft und meinen Gastroenterologen. Da habe ich immer noch meine drei Meinungen, drei Ärzte.“ (ID 22 Z. 758–761)

Viele PatientInnen zeigen Verständnis und sprechen von strukturellen Problemen, auf die die ÄrztInnen nur geringfügig Einfluss haben, wenn es beispielweise um kurze Sprechzeiten geht. Nichtsdestotrotz hätte ID 32 viel mehr von einer stationären Behandlung erwartet und fühlt sich daher im Stich gelassen. Darüber hinaus scheint die spezielle Behandlungssituation – in einer Psychiatrie – dazu beizutragen, dass die Enttäuschung als besonders stark erlebt wird. Insbesondere in diese Art der Behandlung hatte ID 32 große Erwartungen gesetzt.

„Was ich auch sehr bedauert habe im Krankenhaus generell, so wie auch speziell in der Psychiatrie, dass die Ärzte, beziehungsweise die Psychologen, die mich da betreut haben – behandelt möchte ich ja nicht sagen – sehr wenig Zeit haben. Sie stehen unter einem sehr hohen Zeitdruck, weil haben eine Menge Patienten, was auch die letzten Jahre in der Presse zu lesen

war. [...] Ich hatte in den drei Wochen zwei Mal ein Gespräch mit einer Psychologin, die aber gleich in die Tür reinkam und sagte: ‚Ich habe keine Zeit. Heute müssen wir ein bisschen kürzer machen.‘ [...] Und das reicht meiner Meinung nach bei weitem nicht aus.“ (ID 32 Z. 157–163; 169–173)

5.3.2 Informationen und Aufklärung

CED gehören zu den weniger bekannten Erkrankungen in Deutschland. Das bedeutet, dass die Diagnose einer Colitis ulcerosa oder Morbus Crohn viele betroffene Menschen im ersten Moment ratlos machen kann. Daher sprechen viele Erkrankte über ein *Bedürfnis nach krankheitsbezogenem Wissen*, das jedoch unterschiedlich stark ausgeprägt sein kann. Sie berichten außerdem über zahlreiche *Wege der Wissensvermittlung*: ihre ÄrztInnen, Angehörige oder das Internet. Der *Umgang mit dem erworbenen Wissen* sieht sehr unterschiedlich aus und reicht von einer starken Verunsicherung und Verängstigung bis hin zu einer Beruhigung und Hilfestellung bei der Akzeptanz der Erkrankung.

Bedürfnis nach krankheitsbezogenem Wissen

Das Bedürfnis nach Informationen zur Erkrankung wird von der Stärke der subjektiven Beschwerden und der Dauer der Erkrankung beeinflusst. Mit fortschreitendem Krankheitsverlauf nehmen die Symptome oft ab und damit auch der Wunsch, sich ausführlich zu informieren. Zu Zeiten der Remission scheinen die Betroffenen die ‚Ruhe‘ genießen zu wollen und neigen dazu, die Informationsaufnahme zu reduzieren, um auf diese Weise zumindest zeitweise nicht an ihre Erkrankung denken zu müssen.

Der Wunsch nach Informationen ist insbesondere zu Beginn der Erkrankung sehr hoch, weil die erlebte Situation „ganz neu“ ist, daher zahlreiche Fragen unbeantwortet sind und viele Unsicherheiten vorherrschen. Das erworbene Wissen wollen die Menschen beispielsweise dafür nutzen, auf den zukünftigen Krankheitsverlauf Einfluss zu nehmen („das Beste für mich machen“). Dieses Verhalten kann insbesondere bei neudiagnostizierten – hauptsächlich jungen – PatientInnen beobachtet werden und hat häufig das Ziel, mit den ÄrztInnen auf der gleichen Ebene mitreden zu können, wie es ID 39 leicht ironisch beschreibt („musste man mit dem Arzt sich richtig gut die Begriffe hin und her schmeißen“). Diese Einstellung ändert sich jedoch häufig im Laufe der Zeit, möglicherweise aufgrund der Erkenntnis, dass die Möglichkeiten der Einflussnahme beschränkt sind („wird mich das [...] weiterbegleiten“).

„Ich konnte Ihnen ganz genau sagen: Wann, wie lange, wo ich operiert wurde. Ich verstehe manche Leute, auch gerade die jungen Patienten, dass die jetzt da völlig ‚tütütü‘; ‚Ich will das Beste für mich machen‘. Das ist alles ganz neu und da muss man ganz doll informiert sein. Die verstehe ich schon, weil ich da eine Erinnerung habe, dass ich auch so war. Das musste alles mit den tollen Begriffen besetzt sein und dann musste man mit dem Arzt sich richtig gut die Begriffe hin und her schmeißen, musste gut informiert sein. Das wird immer weniger. [...]

Ich weiß, was ich jetzt nehme und warum ich das nehme, aber das ist für mich nicht mehr wichtig. Letztendlich wird mich das, egal ob ich jetzt die Tablette oder die Tablette nehme, weiterbegleiten.“ (ID 39 Z. 472–484)

Ähnlich argumentiert auch ID 21, die erst das Bedürfnis nach weiteren Informationen empfindet, als die vorgeschlagene Therapie keine Wirkung zeigt. Für sie steht die Verbesserung des eigenen gesundheitlichen Zustandes im Vordergrund, wobei die genauen Einzelheiten bezüglich der Erkrankung zweitrangig erscheinen. Durch die neuen Informationen wird ihr erst die Schwere der Erkrankung bewusst, was bei ihr eine Bestürzung auslöst („Wie chronisch?“).

„Ich habe die Zäpfchen genommen, mich gar nicht weiter damit beschäftigt, aber es wurde nicht besser. Und dann habe ich mich im Internet schlau gelesen natürlich. Geschaut, was ist das eigentlich. Wie chronisch? Für immer jetzt? Was soll das? Kann ja jetzt irgendwie gar nicht sein.“ (ID 21 Z. 46–50)

Wege der Wissensgewinnung

Die Aufklärung bzw. die Informationen über die Erkrankung und die dazugehörigen Behandlungen holen sich die betroffenen Personen hauptsächlich aus drei Quellen ein; von den ÄrztInnen, ihren Angehörigen oder aus dem Internet.

Einige InterviewpartnerInnen sehen eine ausführliche Aufklärung als eine ärztliche Pflicht und sind daher häufig verärgert, wenn eine entsprechende Konsultation nicht zu ihrer Zufriedenheit verläuft oder erst gar nicht standfindet („blöd“; „auf ihn sauer“). Von diesem Gespräch erhoffen sich die PatientInnen in der Regel einige Hinweise auf einen möglichen Krankheitsverlauf („darauf so eingestellt“). Im Falle einer als ungenügend empfundenen Auskunft werden die ÄrztInnen meist abgewertet, indem ihnen beispielweise die Kompetenz abgesprochen wird (s. Kapitel 5.4.1).

Solche Situationen bleiben bei manchen PatientInnen gut in Erinnerung. So ist sich ID 28 beispielsweise ganz „sicher“, keine Informationen über die Erkrankung erhalten zu haben. Manche Menschen reagieren – insbesondere kurz nach der Diagnose – sehr empfindlich auf die Interaktionen mit den ÄrztInnen und erleben die gesamte Situation als belastend („schrecklichen Untersuchung“).

„Und dann habe ich natürlich auch nachgeforscht und dann habe ich mich schon darauf so eingestellt. Fand ich ein bisschen blöd, dass der Arzt einen nicht aufklärt.“ (ID 7 Z. 142–144)

„Eine Broschüre hat man mir, also da bin ich sicher, nicht gegeben. Ich weiß noch also, dass nach dieser schrecklichen Untersuchung, der (Arzt: Anm. d. Verf.) hat mir dann nur gesagt: Das wäre dann eine Krankheit, die dann eben immer da wäre, aber die kann man behandeln und so. Aber er hat mir zum Beispiel nie gesagt: ‚Ich gebe Ihnen Kortison und das nimmt man so und so‘. Also diesem Arzt bin ich für mein Leben auf ihn sauer, dass er mir nicht mehr sagte.“ (ID 28 Z. 461–469)

Eine Aufklärung durch den Arzt betrachtet auch ID 32 als Selbstverständlichkeit („natürlich“). Er unterstellt dabei seinem Arzt, lediglich unvollständige und selektierte Informationen („für nötig gehalten hat“) zu vermitteln. Dies sorgt bei ID 32 für das Gefühl, nicht ausreichend informiert worden zu sein, und für den Wunsch, selbst aktiv zu werden, um zusätzliche Informationen zu erhalten.

„Der Arzt hat mich natürlich aufgeklärt im gewissen Maße, aber nur das, was er für nötig gehalten hat. Alles andere habe ich dann hinterher aus dem Internet wieder rausgeholt oder habe da reingeguckt.“ (ID 32 Z. 970–973)

Um die Vermutung ihres Arztes zu überprüfen, recherchiert ID 8 im Internet. Die so erhaltenen Informationen nutzt sie, um mit ihren ÄrztInnen auf gleicher Ebene sprechen zu können und eine gutinformierte Patientin zu sein („auch [...] schlau“), was für sie in der heutigen Zeit dazugehört.

„Der (Arzt: Anm. d. Verf.) meinte nämlich: ‚Das würde ja klingen, wie Darmkrebs im Endstadium.‘ [...] Wir leben heute auch in einer Zeit, in der man einfach auch im Internet schon mal so ein bisschen recherchiert, weil man ist ja gerne auch selber ein bisschen schlau. Und ich wusste, es gibt außer Darmkrebs noch ungefähr 2000 andere Möglichkeiten und es ist jetzt nicht die wahrscheinlichste.“ (ID 8 Z. 27–34)

Widersprüchlichkeit von Informationen

Die Vielfalt unterschiedlicher und sich teilweise widersprechender Richtlinien hinsichtlich der ‚richtigen‘ Ernährung eines CED Erkrankten („viele Ideen“) verunsichert ID 40. Die oftmals konträren Empfehlungen tragen dazu bei, dass manche Menschen im Hinblick auf die Ernährung, aber auch bezüglich der Erkrankung im Allgemeinen („muss man immer gucken“) Ratlosigkeit empfinden.

„So das ist bei Morbus Crohn vielleicht, also gibt es ja viele Ideen, also, wie man sich da zu ernähren hat oder auch nicht zu ernähren hat. Da schreibt auch wieder der eine das und der andere das und ich glaube, das ist, auch Ernährung ist, sowieso glaube ich ein hochgradig individuelles Ding. [...] Auch da muss man immer gucken.“ (ID 40 Z. 264–270)

Viele ÄrztInnen geben ihren PatientInnen Broschüren bezüglich krankheitsbezogener Thematiken mit, die von den meisten InterviewpartnerInnen– insbesondere zu Beginn der Erkrankung – als hilfreich erlebt werden.

„Ich habe Broschüren mitbekommen. Ich habe Hinweise auf Selbsthilfegruppen mitbekommen, wo die auch zu erreichen sind, mit Anschrift und alles. Bin im Großen und Ganzen darüber aufgeklärt worden, von dem behandelnden Arzt. Das war ok.“ (ID 32 Z. 573–576)

„Die haben mir das erste Mal erklärt, was ich habe, wie es um mich überhaupt steht. Material, jede Menge Material mitgegeben zum Essen, Verhaltenssachen Ratgeber, diese ganzen Heftchen, die es so gibt.“ (ID 37 Z. 75–78)

Einige Befragten berichten, dass Angehörige mit einer medizinischen Ausbildung ihnen Informationen zu ihrer CED weitergeben. Diese Hinweise sind jedoch nicht immer vollständig

und manchmal sogar unerwünscht. ID 19 beispielweise ist froh, ein Stück der Verantwortung über seine Behandlung („keine Gedanken gemacht“) an seine Mutter abgeben zu können, weil er sich überfordert fühlt. ID 31 reagiert dagegen teilweise gereizt, wenn ihr Ehemann sich mit ihrer Erkrankung beschäftigt.

„Krankheiten, klärt halt meine Frau, klärt mich darüber auf, zu genüge. Durch ihre Ausbildung, die sie genossen hat. Spezielle Sachen schlag ich aber auch nach.“ (ID 32 Z. 967–969)

„Anfangs habe ich mir halt wirklich keine Gedanken gemacht. Ich habe meine Mutter ziemlich viel gefragt, weil ziemlich viel medizinisch dort auch in den Büchern erklärt worden ist, womit ich nichts anfangen konnte. Meine Mutter hat mir so das Wesentliche erzählt und so, dass ich vielleicht ein bisschen mein Leben einschränken muss.“ (ID 19 Z. 265–268)

„Mein Mann beschäftigt sich auch viel damit. Wobei mir das manchmal auch zu viel ist, wenn ich dann sage: ‚Ich will den Mist nicht hören, lass mich zufrieden.‘“ (ID 31 Z. 464–466)

Auch die Widersprüchlichkeit der Informationen, die online zu finden sind, wird immer wieder thematisiert. Bei manchen InterviewpartnerInnen erzeugen diese Diskrepanzen Unsicherheit, andere sehen diese wiederum als Aufforderung, sich aktiv um eine Klärung zu bemühen.

„Foren, das ist ganz gruselig. Man sucht ja nach Erfahrung, irgendwie Erfahrungsberichte und das war denn super gruselig, weil das ja immer widersprüchlich ist. Der Eine sagt es so, der Andere so und das war schrecklich.“ (ID 21 Z. 223–225)

„Zu den Medikamenten gibt es ja auch kritische Foren und das war für mich natürlich sehr interessant, weil sich dort genau das widerspiegelt, was ich vermutet habe. Also es gibt Leute, die damit nicht klarkommen und dann gibt es Leute, die damit klarkommen. [...] Ich muss jetzt für mich das klarbekommen.“ (ID 40 Z. 461–463; 470)

Umgang mit dem erworbenen Wissen

Den Erfahrungen der InterviewpartnerInnen nach sind viele ÄrztInnen bemüht, ihre PatientInnen über die Erkrankung aufzuklären. Diese Gespräche, aber auch spätere Auseinandersetzungen mit neuen Informationen rufen bei manchen InterviewpartnerInnen teilweise starke Emotionen oder das Gefühl überfordert zu sein, hervor.

„Ich kannte ja gar nichts davon. [...] War natürlich ein bisschen erschreckend, aber wie er mich dann aufgeklärt hatte. [...] Ich konnte damit umgehen und die Aufklärung von dem Arzt selbst war optimal.“ (ID 32 Z. 576; 578–581)

Einige Befragte informieren sich darüber hinaus immer wieder aktiv in zahlreichen Internetforen. Die Qualität der dort gefundenen Informationen wird als unterschiedlich empfunden. In diesem Zusammenhang weisen einige ältere Erkrankte darauf hin, dass noch vor ca. 20 Jahren die Situation der Menschen mit einer CED aufgrund des eingeschränkten Informationszugangs prekärer gewesen sei.

ID 28 spricht von selektiven Erinnerungen an das Aufklärungsgespräch („nicht richtig wahrgenommen“). Die einschneidende Bedeutung der Erkrankung erkennt sie zu diesem Zeitpunkt noch nicht.

„In dem Forum bin ich nicht sehr aktiv. Ich habe mich da vor Jahren mal registriert, als ich mit der Thematik noch so ein bisschen überfordert war.“ (ID 8 Z. 934–936)

„Die Diagnose ist mir mitgeteilt worden, jedoch was das genau bedeutete, habe ich auch nicht richtig mitbekommen. Damals gab es kein Internet und keine Selbsthilfegruppen und so was. Deshalb stand ich ein bisschen unbeholfen. Ich habe wirklich gedacht; das ist eine Erkrankung, wie jede andere. Man behandelt und danach ist man wieder fit. Da konnte ich natürlich nicht begreifen, was chronisch krank bedeutet, auch wenn es mir gesagt worden ist, das habe ich nicht wahrgenommen. [...] Ich glaube, das gibt es eben jetzt nicht mehr. Jetzt wird eben genau erklärt, wird auf die Selbsthilfegruppen hingewiesen oder da werden eben Broschüren, sowohl vom Verband, als auch von den Medikamentenherstellern, gegeben werden können.“ (ID 28 Z. 27–34; 469–472)

ID 22 spricht ebenfalls darüber, in der ersten Zeit mit der Vielfalt an Informationen überfordert gewesen zu sein. Die schriftlichen Hinweise hält er bereits damals für wenig hilfreich, weil er sich mehr von einem persönlichen Austausch verspricht. Auf diese Weise könne man von den authentischen Erfahrungen anderer Betroffener profitieren und damit möglicherweise praktische Handlungsanweisungen erhalten.

„Mir wurden diese ganzen Medikamente, Verfahren oder sonst was, die es gibt, um die Ohren gehauen. Ich hatte vorher noch nie von gehört oder gelesen. Und Broschüren zum Nachlesen, die liegen auch immer noch zu Hause, weil das ist einfach ein Thema, das arbeitet man eigentlich am besten verbal auf, mit anderen Leuten, die das vielleicht schon gehabt haben. Ich bin da zu faul und dass ich jetzt sage, dass ich dann mir alles anlese. Ich nehme ab und zu mal, wenn ich mal eine neue Broschüre bekomme, die zur Hand und blättere die auch mal durch. Ich nehme das aber eher nur als Anregung, da vielleicht mal drüber nachzudenken.“ (ID 22 Z. 726–736)

Die Kombination aus ärztlicher Beratung und selbstständiger Recherche im Internet resultiert bei ID 8 in einer hohen Zufriedenheit, da sie sich auf diese Weise in die Behandlungsentscheidungen miteinbezogen fühlt. Neben den authentischen Berichten anderer Betroffener, die online zu finden sind, hält ID 8 auch die Hinweise ihrer Ärztin für sehr wichtig, insbesondere, weil man den Informationen im Internet nicht vollständig vertrauen kann. Auf diese Weise kann sie von ‚beiden Welten‘ profitieren.

„Mittlerweile lese ich da (Internetforen: Anm. d. Verf.) schon ab und zu, so auch gerade wenn irgendwie meine Ärztin sagt: ‚Wir würden da gerne mal dieses und jenes Medikament ausprobieren‘. Wir machen das immer so, dass ich mich darüber informiere und wenn ich dann noch Fragen darüber hinaus habe, dann besprechen wir das. Ich lese was für Erfahrungen gibt, ob das schon mehr Leute probiert haben, wie wirksam das war, obwohl dann natürlich nie irgendwie eine statistisch haltbare Aussage man darüber machen kann.“ (ID 8 Z. 936–942)

Andere InterviewpartnerInnen bezweifeln die Nützlichkeit der Informationen aus dem Internet. Manche Hinweise seien „falsch“ und können nicht nur die LeserInnen beunruhigen („Angst“; „beunruhigt“), sondern sogar zu einer Verschlechterung des gesundheitlichen Zustandes führen („intensiver wurde“). ID 37 sieht die Vorteile der neuen Medien allerdings darin, dass man sich mit anderen Betroffenen austauschen kann und Ratschläge erhält, die einem bei der Bewältigung der Erkrankung behilflich sein können.

„Da kriegt man natürlich Angst, auch Krebs. Das sind natürlich alles so Sachen, die einen beunruhigen und die das Ganze immer nicht besser machen.“ (ID 40 Z. 24–26)

„Das Lesen dieser Symptomatik im Internet hat mich leicht beunruhigt, aber noch nicht so ganz aus der Bahn geworfen, weil ich dachte: ‚Nee, es sind Einzelfälle, es muss bei dir nicht so sein.‘ Die Beunruhigung kam denn eigentlich, wenn ich selber diese Schubertfahrung gemacht habe.“ (ID 12 Z. 246–250)

„Ich habe dieses Forum im Internet gefunden, so ein kleines Forum, und mich ein bisschen ausgetauscht, nachgeschlagen. Da habe ich jede Menge Infos gekriegt und damit man auch mal selber mit sich klarkommt. [...] Habe viel Hilfe gefunden. Das ist was Tolles. Aber da steht ja auch so viel Falsches. Es gibt ja Foren, die sind eigentlich eine Katastrophe.“ (ID 37 Z. 94–97; 639–640)

5.3.3 Soziale Unterstützung

So wie sich soziale Unterstützung durch Freunde, Verwandte oder andere Mitmenschen positiv auf die Bewältigung einer chronischen Erkrankung auswirken kann, führt ein ‚falscher‘ Umgang mit den erkrankten Personen häufig zu unangenehmen Situationen. Zu den Reaktionen der Angehörigen gehören oft Schock, Mitleid, aber auch Akzeptanz und Hilfestellung. Viele GesprächspartnerInnen erleben allerdings, dass Freunde und Bekannte sich nach dem Beginn der Erkrankung ohne einen für sie erkennbaren Grund zurückziehen.

„Wenn Sie ein gutes Umfeld haben, guten Freundeskreis, offenen ehrlichen Umgang, dann kann das manchmal helfen und dann können auch Freunde an der Stelle einiges auffangen.“ (ID 40 Z. 236–238)

Manche Menschen haben eine genaue Vorstellung davon, wie sich eine kranke Person fühlen und verhalten muss. Erwartet werden Gefühle und Empfindungen wie Trauer, Wut, Depressionen, Niedergeschlagenheit und ähnliches. ID 41 überrascht und verwundert mit ihrem lebensfrohen Verhalten daher ihr soziales Umfeld („Lebensfreunde ausstrahlen“). In diesem Zusammenhang spielt die fehlende Sichtbarkeit der Erkrankung erneut eine Rolle („das gar nicht ansehen“), jedoch unter einem anderen Gesichtspunkt: dass ein künstlicher Darmausgang Auswirkungen auf das Verhalten der betroffenen Person haben müsse.

„Viele Leute in der Kur waren überrascht, als die irgendwann gehört haben, dass ich einen künstlichen Darmausgang habe, weil viele haben zu mir gesagt, ich würde so eine Lebensfreude ausstrahlen und man würde mir das gar nicht ansehen.“ (ID 41 Z. 150–153)

ID 8 spricht von „übertriebenen“ und damit unerwünschten Reaktionen der Angehörigen. Sie ist enttäuscht, weil viele Freunde und Bekannte keinen guten Umgang mit ihrer Erkrankung finden.

„Die wenigsten Leute können sich da was darunter vorstellen. Wenn man das dann erklärt, entweder nehmen sie es überhaupt nicht ernst oder sie sind völlig schockiert. Beides finde ich jetzt ein bisschen übertrieben. Es gibt wenige Leute, die damit super umgehen können.“ (ID 8 Z. 174–177)

Eine CED gehört zu den eher unbekannteren Erkrankungen. Die InterviewpartnerInnen können daher nicht vorhersehen, wie die Menschen in ihrem sozialen Umfeld auf ihre Erkrankung reagieren werden. Die meisten zeigen allerdings Neugierde, verbunden mit Akzeptanz und „Verständnis“. Eine solche Reaktion wird als „Glück“ bezeichnet, was so viel bedeutet, dass auch andere Reaktionen durchaus denkbar sind („gehänselt“; „ausgelacht“).

„Und meine Freunde, also die meisten von denen reagieren sogar eher interessiert, also dass die mich fragen: ‚Wie ist das denn so? Wie fühlt sich das an?‘ Die wollen es genauer wissen. [...] Eigentlich habe ich immer Glück gehabt, dass alle meine Freunde Verständnis hatten. Also es war nie einer dabei, der mich irgendwie deswegen gehänselt hätte oder ausgelacht hätte.“ (ID 41 Z. 291–292; 226–227)

Die Neugierde mancher Menschen ist in bestimmten Fällen jedoch unerwünscht. So berichtet ID 15, dass sie eine plötzliche Aufmerksamkeit aufgrund ihrer Erkrankung erlebt, was ihr jedoch missfällt („möchte ich dann nicht“).

„Also ich habe festgestellt, dass es Leute gibt, die vorher mich auf irgendwelchen Partys, die mich nicht besonders interessant fanden, die mich dann aber interessant fanden, weil sie wussten; eine lange Krankheitsgeschichte. Möchte ich dann nicht.“ (ID 15 Z. 472–477)

Eine starke emotionale Reaktion von nahen Angehörigen gehört ebenfalls häufig zu den Erfahrungen der GesprächspartnerInnen. Die betroffenen Menschen selbst betrachten ihre eigene Situation in der Regel als weniger dramatisch („nicht so viel Platte drum gemacht“). Bei einigen Befragten ist das Mitgefühl ihrer Mitmenschen daher unerwünscht.

„Als die das erfahren haben, für die Verwandtschaft war das natürlich ein halber Weltuntergang. Als ich damals 16 war und das mitgekriegt habe, hat man sich da, ehrlich gesagt, nicht so viel Platte drum gemacht.“ (ID 36 Z. 390–392)

„Jetzt wo ich es (künstlicher Darmausgang: Anm. d. Verf.) habe, empfinde ich es nicht mehr als so schlimm. Schlimm finde ich eher, wenn die Leute halt mit einem dann so Mitleid haben, weil Mitleid brauche ich nicht, will ich nicht.“ (ID 41 Z. 287–289)

ID 12 erlebt sogar, dass die Sorgen nahestehender Personen zu einer Verschlechterung seines psychischen Zustandes beitragen, indem die Unsicherheit der Angehörigen sich auf den Erkrankten „überträgt“.

„Leute, die mich besucht haben, haben angefangen zu weinen, weil Sie dachten: ‚Was ist mit dem los?‘ Und denn übertrug sich das irgendwann auch auf mich, dass ich denn echt Angst und Panik bekommen habe.“ (ID 12 Z. 64–66)

Für ID 41 ist es von größter Wichtigkeit ihrem Freund zu ‚beweisen‘, dass die Erkrankung sie nicht „verändert“ hat. Sie möchte von ihrem sozialen Umfeld weiterhin als ganz „normal“ – und damit unverändert – wahrgenommen werden.

„Ich habe vor kurzem einen alten Studienkollegen getroffen und er wusste nichts von diesem Beutel (Künstlicher Darmausgang: Anm. d. Verf.). [...] Ich wollte ihn auch nicht schocken und ich wollte eben nicht, dass er Mitleid hat. [...] Er war natürlich geschockt. Er war natürlich traurig. Aber dann sind wir abends zusammen weggegangen und dann habe ich ihm ge-

sagt: ‚Siehst Du, ich bin noch die alte. Ich gehe trotzdem mitten in die Tanzfläche und mache dann da meine Show und alles Mögliche.‘ Das hat mich nicht verändert in dem Sinne.“
(ID 41 Z. 678–699)

Im Gegensatz zu manch anderen betroffenen Menschen sucht ID 37 das Gespräch mit seinen Bekannten, weil er dadurch Wertschätzung und emotionale Unterstützung erfährt und gleichzeitig das Gefühl vermittelt bekommt, nicht allein zu sein („zusammenhält“).

„Und viele wundern sich oder können sich das kaum vorstellen und das Thema wird dann weggeschoben. Manchmal ist es eben wichtig, dass man drüber redet. Das ist einfach so ein Punkt, dass man auch Freunde hat, wo man noch zusammenhält, die einen so akzeptieren, wie man ist, auch mit Macken oder eben mit Gebrechen.“ **(ID 37 Z. 457–463)**

Selbst Aufmerksamkeit von Menschen, die einem nicht sonderlich nahestehen, kann positive Effekte erzeugen. Das Interesse und Mitleid („haut mich [...] um“) einer Nachbarin hat zur Folge, dass ID 3 sich nicht mehr so allein mit ihrer Erkrankung („wem ich da so von erzählen sollte“) fühlt und dient als Bestätigung, dass ihre Situation bzw. ihre Erkrankung etwas Ernsthaftes ist.

„Ich wüsste nicht, wem ich da so von erzählen sollte. Also meine Nachbarin, die weiß es. [...] Sie hat dann bei ihrem Sohn gegoogelt, was das ist. Das fand ich total nett, dass sie das überhaupt so beschäftigt. Da meinte sie dann nur: ‚Oh mein Gott. Was ich da so zu lesen bekommen habe, das haut mich jetzt erstmal um.‘“ **(ID 3 Z. 1290–1297)**

ID 3 berichtet (ähnlich wie ID 8: 101) über eine drastische Reaktion ihrer Freunde („ansteckend“, „irre“) und fühlt sich hilflos („irgendwas passieren“). Die Gründe für die Zurückweisung durch ihren „Freundeskreis“ sieht sie in der Stigmatisierung: ein Hinweis auf die Unbekanntheit von CED und die damit einhergehenden Unsicherheiten der Mitmenschen.

„Ich habe schon kaum freundschaftliche Kontakte mehr, weil alle denken; Ich bin ansteckend oder irre. Es muss einfach irgendwas passieren. [...] Der Freundeskreis wendet sich ab, weil man nicht mehr so aktiv sein kann, weil man nicht, wie andere mit Mitte 20, irgendwie in die Disko jedes Wochenende gehen kann. Oder viele haben auch Angst, dass man hochgradig ansteckend ist. ‚Bist du ansteckend wie bei AIDS?‘“ **(ID 3 Z. 233–234; 398–402)**

Nicht immer muss die Diagnose mit dem Verlust von sozialen Kontakten einhergehen. Auch wenn ID 21 nicht mehr allen sozialen Aktivitäten nachgehen kann (s. Kapitel 5.5.3), erfährt sie viel Verständnis und Akzeptanz von ihren Bekannten, was Freundschaften entwickelt und festigt.

„Freundschaften, das ist auch so eine Sache gewesen. Ich habe zwei Freundinnen gehabt, mit denen bin ich immer in die Stadt und habe rumgetrullert und dann musste ich immer öfter sagen halt: ‚Ich kann nicht mit.‘ ‚Mir geht’s nicht gut.‘ Da haben sich auch richtig gute Freundschaften entwickelt und man weiß jetzt, die stehen wirklich hinter einem.“ **(ID 21 Z. 156–160)**

ID 28 versucht sogar, etwas Positives in der neuen Situation zu entdecken. Die Gesprächspartnerin sieht in ihrer Erkrankung eine Art ‚Filter-Funktion‘, die ihr hilft, die richtigen von

den falschen Freunden zu unterscheiden. Die Erkrankung wird in diesem Fall gewissermaßen idealisiert und personifiziert („Der Crohn hat“).

„Der Crohn hat mir geholfen da auch auszusuchen. Die, die ich als Freunde gehabt habe oder gesehen habe, die sind irgendwann für mich schnell ausgefallen, weil da kam keiner mehr; wenn man so lange im Krankenhaus ist. Ich habe jetzt noch ein oder zwei Freunde von dieser Zeit. Da sieht man, wo die Freunde sind oder nicht.“ (ID 28 Z. 509–513)

Partnerschaft und Intimität

Probleme in Partnerschaft und Intimität sind so persönlich und sensibel, dass unsere InterviewpartnerInnen darüber nicht in jedem Interview sprechen wollten. Die Personen, die etwas zu diesem Thema sagen mochten, sprachen die in der Regel sehr offen darüber.

Eine partnerschaftliche Beziehung, in der eine der Personen an einer CED erkrankt ist, bringt besondere Herausforderungen mit sich. Eine Schwierigkeit ergibt sich beispielsweise daraus, dass die PartnerInnen – im Gegensatz zu Freunden und Bekannten – nicht so einfach auf Abstand zu den Erkrankten gehen können.

Einige Betroffene, die zum Zeitpunkt des Interviews alleinstehend waren, befürchteten Schwierigkeiten in einer möglichen Partnerschaft: So könnten die zukünftigen LebensgefährtInnen durch die im Zusammenhang mit einer CED auftretenden Problemen sich gestört oder sogar abgestoßen fühlen.

ID 41 befürchtet, aufgrund des künstlichen Darmausgangs möglicherweise für immer alleine zu sein. Diese Angst resultiert zum einen aus der Erfahrung eingeschränkter sozialer Aktivitäten, zum anderen, aus der Unsicherheit und Sorge hinsichtlich einer möglichen negativen Reaktion eines Mannes auf ihren künstlichen Darmausgang („der das irgendwie sieht“).

„Meine Befürchtung war immer, dass ich dadurch (künstlicher Darmausgang: Anm. d. Verf.) nie jemanden kennen lernen würde oder so, keinen Partner. [...] Und deswegen konnte ich mir auch nicht vorstellen, dass ein neuer Partner, dass ich das so zulassen würde, dass der das irgendwie sieht.“ (ID 41 Z. 498–499; 506–507)

Berichte über die Unzufriedenheit der PartnerInnen von Menschen mit einer CED sind sehr zahlreich. Die Unkontrollierbarkeit der Beschwerden und die damit zusammenhängende Notwendigkeit, häufig eine Toilette aufzusuchen, führen in bestimmten Situationen immer wieder zu Spannungen. So kann ID 39 die Reaktion ihres Partners zwar nachvollziehen, fühlt sich aber dennoch verletzt. ID 12 spricht über Schuldgefühle aufgrund der Unannehmlichkeiten, die seine Partnerin ertragen muss, und bezeichnet sie daher als „mitkrank“. Beide PartnerInnen sind machtlos gegenüber der Situation und empfinden den gemeinsamen Alltag als stark eingeschränkt.

„Egal wo wir sind, ich muss immer irgendwie wegrennen. Da ist mein Partner zum Teil halt auch ärgerlich. Zum Teil ist das natürlich unangenehm für mich. Dann find ich das eher traurig. Aber letztendlich kann ich es auch verstehen.“ (ID 39 Z. 156–159)

„Die Partnerin in tut mir immer sehr leid, wenn die denn in der Stadt auf mich warten muss, wenn ich so mein unentspanntes Gesicht bekomme; Panik, wo ist hier ein Klo? Die müssen häufig auf mich warten, weil ich damit beschäftigt bin, die nächste Toilette herauszufinden. [...] Ist auch für eine Partnerin, die ist dann gleich mitkrank in Anführungszeichen.“ (ID 12 Z. 526–534)

In seltenen Fällen resultieren die negativen Auswirkungen einer CED in einen dauerhaften Konflikt in der Partnerschaft, insbesondere bei Einschränkungen der gemeinsamen sozialen Aktivitäten. So zeigt sich der Ehemann von ID 31 frustriert über die aktuelle Situation, während sie sich von ihrem Mann wenig verstanden fühlt und sich mehr Rücksicht wünscht.

„Vom Partner ist auch dem seine Geduld einfach mal zu Ende, wenn man halt nicht mitmachen kann. Wir haben irgendwas geplant und es geht wieder nicht oder es geht nur für ein-zwei Stunden und dann bin ich wieder kaputt. Ich kann ja nicht im Vorfeld sagen, wann geht es mir gut und wann geht es mir nicht gut. [...] Was unheimlich wehtut, man fühlt sich sehr ausgegrenzt. [...] Dann Probleme in der Ehe bekommen, weil man nicht mehr so ist, wie man früher war. [...] Dass mein Mann quasi seine Frau nur teilweise zur Verfügung hat. [...] Er wollte sich dann scheiden lassen, obwohl wir uns ja dolle lieb haben und das tut manchmal sehr dolle weh.“ (ID 31 Z. 134–143; 259–260; 714–715; 724–726)

Die ungewöhnliche Konstellation, bei der beide PartnerInnen an einer CED erkrankt sind (ID 34 und ID 35), lässt zugleich die Probleme anderer Paare im Rahmen dieser Untersuchung besser verstehen: Ihre Beziehung ist von tiefgreifender gegenseitiger Akzeptanz und Verständnis geprägt. Ein großer Unterschied zu der Situation von ID 31(105) in dem vorigen Zitat liegt in einer Art ‚Ausgeglichenheit‘. Beide PartnerInnen können durch die gleichen Krankheitserfahrungen gegenseitig sehr gut nachempfinden wie es ist, wenn der gesundheitliche Zustand ihn (oder sie) beispielweise davon abhält zu einer Feier zu fahren. Dazu kommt noch, dass beide PartnerInnen mit einem „ruhigen“ Lebensstil sehr zufrieden sind. Im Falle von ID 31 hingegen ist die Erkrankte immer diejenige, die zu Hause bleiben muss, was bei ihr ein Gefühl der Ausgrenzung erzeugt.

Der Lebensgefährte von ID 34 geht sehr sensibel mit ihren Wünschen und Empfindungen um, versucht sie jedoch gleichzeitig dazu zu bewegen, sich nicht zurückzuziehen und sozial aktiv zu bleiben. Darüber hinaus hilft er seiner Partnerin ihre Grenzen im Hinblick auf die krankheitsbedingten Einschränkungen auszuloten („auf eine Zeltdisco fahren“), wobei ihr Wohlbefinden immer im Vordergrund steht. Damit hilft er ihr, einen Ausgleich zu den Beschwerden zu finden. Außerdem wird im Vergleich mit der Situation von ID 31 (105) deutlich, dass es mit Hilfe innerhalb einer Partnerschaft einfacher sein kann, mit den negativen Auswirkungen der Erkrankung umzugehen.

„Sehr positiv ist; man hat einen Menschen an seiner Seite, der einen immer versteht, also egal was ist. [...] Wenn wir uns verabredet haben mit Freunden und Mandy (seine Partnerin, hat auch Morbus Crohn: Anm. d. Verf.) geht es halt den ganzen Tag schon nicht so gut, dann sage ich: ‚Komm, dann bleibe hier. Ich fahre alleine da hin.‘ [...] Also von daher, ist da keiner auf den andern irgendwie mal böse. [...] Wir gerne möchten, dass wir halt unser Leben halt einfach so ruhig wie möglich gestalten.“ (ID 35 Z. 160–161; 585–591; 628–629)

„Partner holt mich da am Wochenende echt gut immer raus, dass er auch mal sagt: ‚Komm, hoch mit dir. Es geht raus, auch wenn es dir gerade mal nicht so gut geht. Aber dann wenigstens mal ein Stück spazieren gehen oder mal auf eine Zeltdisco fahren.‘ Dann sagt er: ‚Wir probieren es und wenn es halt nicht geht, dann fahren wir wieder nach Hause.‘ Aber er guckt halt, dass ich nicht so zurückziehe und nur arbeite und nur Haushalt und nur Kinder habe.“ (ID 34 Z. 757–764)

ID 15 spricht über eine Veränderung in der Beziehung zu möglichen Intimpartnern. Sobald es zu einer körperlichen Annäherung kommt, wird ihre ‚Andersartigkeit‘ sichtbar. Aufgrund einer unangenehmen Erfahrung entschied sie sich, viel offensiver mit ihrem ‚Geheimnis‘ umzugehen, und betrachtet die neue Strategie (ähnlich wie ID 28: 103-104) als einen „Filter“, mit dem sie bestimmte Personen „aussondiert“. Da sie die Reaktionen anderer Menschen im Vorhinein nicht abschätzen kann, möchte sie einen möglichen Partner gleich mit ihrem künstlichen Darmausgang konfrontieren, bevor sie selbst erneut zurückgewiesen wird.

„Aber als ich dann operiert war, war es tatsächlich auch das Verhältnis zu Männern anders. Man kann sich treffen, es geht bis zum bestimmten Punkt und dann muss man rausrücken damit. Ich habe tatsächlich das irgendwann angesehen als mein Filter. [...] Ich habe tatsächlich eine schlechte Erfahrung gemacht mit jemanden, der als wirklich eklig empfand, meinen künstlichen Darmausgang kennenzulernen. Das also passt dann ganz klar auch für mich nicht und sondiert aus.“ (ID 15 Z. 139–147)

Einen ähnlichen Gedanken formuliert auch ID 34 („wer mich nicht haben möchte, [...] der kann wieder fort“). Für sie ist es wichtig, in Bezug auf Intimität nicht anders als gesunde Menschen zu sein („komplett nackt, wie jeder andere Mensch“) – ein deutliches Zeichen dafür, dass sie die Erkrankung als Teil ihrer Persönlichkeit akzeptiert („Das gehört zu mir“).

„Auch mit diesem seitlichen Ausgang, bin ich jetzt keine, die hier mit T-Shirt oder so mit jemandem ins Bett geht. Ich bin da auch komplett nackt, wie jeder andere Mensch. Das gehört zu mir und wer mich nicht haben möchte oder das nicht akzeptiert und nicht will, der ist nicht der Richtige, der kann wieder fort.“ (ID 34 Z. 884–889)

5.4 Strategien

Viele Menschen mit CED versuchen durch eine *Lebensumstellung* (5.5.1) ihren Alltag an die Beschwerden anzupassen. Ein *Streben nach Kontrolle* (5.5.2) in unterschiedlichsten Bereichen soll ebenfalls das Leben erleichtern und ein Gefühl von Ohnmacht ablösen. Weit verbreitet ist die Entscheidung für einen *sozialen und/oder körperlichen Rückzug* (5.5.3) oder – falls möglich – die CED zu *ignorieren* (5.5.4). Im Abschnitt *Trennung von Person und Kör-*

per (5.5.5) wird thematisiert, dass zahlreiche InterviewpartnerInnen ihren Körper als eine eigenständige Einheit – und damit losgelöst von der eigenen Person – betrachten.

5.4.1 Lebensumstellung

Die mit Abstand häufigste Anpassungsstrategie ist die sogenannte ‚Toilettentopographie‘. Viele Standorte von Toiletten in seiner Umgebung zu kennen, hat nicht nur pragmatische Gründe, sondern vermittelt den Erkrankten auch ein Gefühl von Sicherheit. Fast alle Befragten waren sich jedoch einig, dass das Ausgehen im Vergleich zu der Zeit vor der Erkrankung umständlicher geworden sei und mehr Flexibilität erfordere. Ob dies als große Einschränkung empfunden wird, hängt davon ab, wie schwierig sich die nötigen Umstellungen realisieren lassen.

„Ich kenne, glaube ich, jede einzelne verdammte Toilette auf diesem Campus. [...] Mein Leben schränkt es nicht ein. Es erfordert einfach von mir ein bisschen mehr Planung. [...] Oft genug auf die Toilette gehen. Das heißt, wenn ich morgens um acht loswill, muss ich um vier aufstehen.“ (ID 8 Z. 496–497; 537–538; 160–161)

„Man muss also immer drauf achten, dass wohin man geht, wenn man nur ein Strandspaziergang macht, ist eine Toilette in der Nähe.“ (ID 32 Z. 409–410)

ID 8 passt ihre gesamten Ernährungsgewohnheiten an ihre Beschwerden an, selbst gegen den Rat ihrer Ärztin. Dabei vermutet sie, dass andere Betroffene darauf mit Unverständnis reagieren würden.

„Bei mir funktioniert es hauptsächlich dadurch so gut, dass ich also nur abends esse, weil ich weiß, dann bin ich auf der sicheren Seite und dann kann ich den Rest des Tages ziemlich machen, was ich will. [...] Ich weiß, dass viele Leute das als sehr schlimm empfinden, zum Beispiel auch meine Gastroenterologin. Sie hat das, glaube ich, so verstanden, dass das für mich eine Einschränkung ist. Ist es aber für mich nicht. Das ist so ein Kompromiss, den ich total gut eingehen kann und der halt zufällig sowieso gut in meinen Tagesablauf passt.“ (ID 8 Z. 662–664; 705–710)

ID 19 und ID 41 – beide noch junge Menschen – entscheiden sich präventiv gegen bestimmte Berufswege, weil sie eine Verschlechterung der Beschwerden antizipieren. Für sie ist die Sorge um die eigene Gesundheit ein wichtiger Maßstab für die Entschlüsse hinsichtlich der Berufswahl.

„Gucken, dass ich nicht rauche, wenn ich da jetzt merke wirklich, dass vielleicht aus der Diskothek (Sein Nebenjob: Anm. d. Verf.) mal was kommen sollte, was bisher aber noch nicht der Fall ist. [...] Studieren werde ich nicht gehen, einfach, um den Stress zu vermeiden, der wahrscheinlich an der Uni noch ein bisschen höher ist als jetzt in der Schule.“ (ID 19 Z. 329–331; 112–115)

„Als Teenager habe ich mir lange Gedanken gemacht, welchen Beruf kann ich denn überhaupt ausüben. Ich wäre auch sonst gern Lehrerin geworden, aber ich wusste halt, das ist ein zu stressiger Beruf.“ (ID 41 Z. 893–896)

5.4.2 Streben nach Kontrolle

Das Streben der InterviewpartnerInnen, eine gewisse Kontrolle über die Erkrankung zu erlangen, umfasst ganz alltägliche Strategien: Dazu gehört beispielsweise keine festen Termine einzugehen. Auch kognitive Änderungen, wie die Arbeit an der eigenen Einstellung, gehören dazu.

Ernährungsumstellung

Eine sehr verbreitete – und häufig die erste – Strategie, um die krankheitsbedingten Beschwerden zu kontrollieren, ist eine Ernährungsumstellung. Ob dadurch Einfluss genommen und die Symptome kontrolliert werden können, beschäftigt die meisten GesprächspartnerInnen. Falls die ergriffenen Maßnahmen zum Erfolg führen, versuchen die Erkrankten die Diät für eine lange Zeit „konsequent“ einzuhalten, auch wenn es Überwindung kostet.

„Wenn ich merke, dass da wieder was anfangen könnte, dann esse ich halt fast oder ja so wenig, wie ich kann. Nach dem Motto; Wenn es einmal geholfen hat, wird es wieder helfen. Und das funktioniert tatsächlich. Da versuche ich so eine starke Diät einzuhalten.“

(ID 7 Z. 100–103)

„Ich war dann ziemlich konsequent. Habe dann mein Weißzuckerkonsum und mein Konsum von irgendwelchen Zusatzstoffen auch auf null runtergefahren.“ **(ID 40 Z. 41–44)**

Auf Nummer sichergehen

Weil die GesprächspartnerInnen den Zeitpunkt des Wiederkehrens von Symptomen nicht beeinflussen können, möchten einige sich erst gar nicht in eine ungünstige Situation bringen lassen („auf Nummer sichergehen“). Dass dies nicht immer realisierbar ist, zeigt das Wort „möglichst“ im folgenden Zitat.

„Genauso melden wir uns heute möglichst nirgends zum Urlaub an, weil ich nicht weiß, ob ich den Termin einhalten kann. [...] Oder sonst irgendwas, feste Termine, möglichst gar nicht annehmen. Dann ist man auf der sicheren Seite.“ **(ID 13 Z. 401–405)**

Manche Personen wollen nicht, dass die Erkrankung in ihrem Freundeskreis zum Thema gemacht wird. Nichtsdestotrotz achtet ID 41 darauf, dass Personen aus ihrem sozialen Umfeld über ihre Situation Bescheid wissen, um Missverständnisse in kritischen Situationen zu vermeiden.

„Da ist nur ein Freund, der hat sofort gesagt: ‚Ich will das nicht sehen.‘ Aber das fand ich auch okay. Hauptsache er weiß, dass wenn wir mal abends weggehen oder so und ich sage: ‚Wir müssen jetzt sofort nach Hause.‘ Dass er dann weiß, was gemeint ist ja.“ **(ID 41 Z. 293–296)**

Nicht auf ÄrztInnen verlassen

ID 34 sieht die Verantwortung für ihren Körper allein bei sich und gerät dadurch regelmäßig in Konflikt mit ihren ÄrztInnen. In der beschriebenen Situation gibt es für sie keine andere

Möglichkeit, als sich gewaltsam gegen ihren eigenen Körper zu wehren. Diese drastische Maßnahme wirkt wie ein Akt der Selbstbefreiung und steht für das Wiedererlangen der Kontrolle. Die Worte, mit denen ID 34 die Vorwürfe der ÄrztInnen beschreibt, erinnern an negative kindliche Attribute („unvernünftig“, „zickig“).

„Ich habe mich oft auch gegen Meinungen von Ärzten oder so gestellt. Aber wenn es um meinen eigenen Körper ging oder wenn Ärzte gesagt haben, wie ich mich zu fühlen habe oder wie ich zu denken habe oder was ich an Tabletten zu nehmen habe oder so, habe ich mich ganz oft auch dagegengestellt. [...] Nachher diese Erkrankung, die wollten immer das ich halt im Klinikum mit Kaiserschnitt entbinde und ich habe immer gesagt nein, also das sind bestimmte Sachen, die entscheide ich selber. [...] Und zwei Stunden später habe ich gesagt: ‚Entweder ihr kommt jetzt und zieht mir das raus oder ich zieh mir das Ding selber raus.‘ Dann kam die Stationsärztin und der Oberarzt, haben mir dann mal wieder die Leviten gelesen, dass ich ja unvernünftig wäre und so zickig und ich müsste doch mal darauf hören, was die sagen.“ (ID 34 Z. 94–99; 120–122; 349–352)

Nach Zusammenhängen suchen

Einige GesprächspartnerInnen beobachten ihre Beschwerden und ihren Körper sehr genau. Sie möchten Muster entdecken, um damit in der Zukunft die eigenen Symptome besser verstehen und damit auch kontrollieren zu können. Dabei schwanken die Gefühle allerdings zwischen der häufig empfundenen Machtlosigkeit und der Hoffnung nach einer Verbesserung des eigenen Gesundheitszustandes.

„Jedenfalls führe ich Buch über meine Stuhlgänge, wenn ich krank werde. Das ist hoch wichtig, wenn also irgendwelche Beschwerden losgehen, dann mach ich Notizen und genauso mach ich Notizen wenn irgendwas passiert, was Außergewöhnliches, dann lernt man sich selber besser kennen, die Zusammenhänge.“ (ID 37 Z. 690–697)

„Man zählt jeden Tag, wie oft man auf Toilette war, man beschäftigt sich so wahnsinnig viel mit seinem Stuhlgang. Es dreht sich alles nur darum. Man geht auf Toilette, man denkt: ‚Okay, jetzt tut es vielleicht nicht ganz so weh an der Stelle. Jetzt läuft es grad da lang. Es ist nicht so ganz blutig wie gestern.‘ Es macht einen wahnsinnig und dann versucht man anhand von Millilitern von Blut festzustellen, ob es einem besser geht oder nicht.“ (ID 15 Z. 396–403)

5.4.3 Sozialer und körperlicher Rückzug

Viele InterviewpartnerInnen ziehen sich aufgrund ihrer Beschwerden zurück. Sie beginnen damit, das Haus seltener zu verlassen oder kaum noch Einladungen von Freunden und Bekannten anzunehmen. Der Rückzug findet ebenso in der Partnerschaft statt: Das reicht bis hin zur körperlichen Zurückweisung der SexualpartnerInnen.

Gerade die Notwendigkeit, jederzeit schnell eine Toilette erreichen zu können, ist für viele Befragte eine große psychische Belastung. Ein Rückzug soll verhindern, dass bestimmte peinliche – mitunter sogar traumatische – Situationen (erneut) auftreten. Die Unkontrollierbarkeit der Beschwerden resultiert bei ID 32 in der Angst, sich – selbst für kurze Zeit – in die Öffentlichkeit und damit in unvorhersehbare, vermeintlich negative Situationen zu begeben.

„Wenn die ganze Aktion ein bisschen ausufert, bin ich natürlich deutlich weniger gesellschaftsfähig und muss jetzt auch nicht zwingend jede Einladung angenommen haben.“

(ID 8 Z. 530–532)

„Ich habe es vom Fahrstuhl einfach nicht geschafft auf mein Zimmer. Und es ist, sage und schreibe, drei Mal vorgekommen. Ich wusste, es war keine Toilette in der Nähe und da habe ich es nicht aufhalten können und ich habe es einfach geschehen lassen. Und dann denkt man natürlich drüber nach: ‚Was wäre, wenn ich jetzt da irgendwie auf so ein Fest gehe? Was ist, wenn da besetzt ist?‘“

(ID 33 Z. 1259–1268)

„Ich habe mich gar nicht mehr getraut, mit meiner Frau einkaufen zu gehen, weil ich dauernd irgendwo eine Toilette suchte. [...] Und es passiert ja nun gerade beim Durchfall, wenn es da nicht schnell geht, dass es auch mal runterläuft, was natürlich nicht angenehm ist.“

(ID 32 Z. 102–107)

Doch nicht immer ist der Durchfall der Grund dafür, weniger gesellig zu sein. ID 35 spricht über ihren Wunsch, insbesondere am Wochenende, einfach allein sein zu wollen. Ihr positiv besetztes Anliegen steht in einem gewissen Kontrast zur eher bedrückenden Stimmung in der Erzählung von ID 3, die von einer dauerhaften Müdigkeit und Antriebslosigkeit berichtet.

„Ich hatte eine Phase, wo ich mich so ein bisschen zurückgezogen habe. [...] Wo ich einfach gesagt hab; Ich möchte gerade irgendwie nicht so viel so unter Leute. Ich möchte irgendwie, wenn ich Freitagnachmittag Feierabend mache, dass ich dann halt so das Wochenende so für mich genieße.“

(ID 35 Z. 864–878)

„Ich war immer schlapp und ja eigentlich antriebslos. Ich habe außer meiner Arbeit, [...] habe ich eigentlich nichts gemacht. Ich bin nicht mehr rausgegangen.“

(ID 3 Z. 75–77)

Ein Rückzug kann in sozialer Isolation münden („viel allein zu Hause“). Aufgrund starker Nebenwirkungen entschied sich ID 15 beispielweise dafür, sich vollständig zurückzuziehen und sich dabei nicht nur vor sich selbst („Spiegel zuhängen“) zu verstecken, sondern auch die Außenwelt („kein Fernsehen“) auszuschließen. Die Aussage „es isolierte mich“ müsste im Grunde ‚ich isolierte mich‘ heißen, da ID 15 selbst die Entscheidung traf, nicht mehr in die Öffentlichkeit zu gehen. Ähnlich wie ID 41 (122) spricht sie von einem „Leben (der anderen Menschen: Anm. d. Verf.), was weitergeht“, im Gegensatz zum eigenen Leben, das – sinngemäß – stehenbleibt. Grund für diese extreme Haltung ist die Scham für das eigene Aussehen („eitler Mensch“). Sie möchte von sich selbst, aber auch von anderen Menschen nicht gesehen werden, selbst wenn diese vielleicht Verständnis für ihre Situation zeigten. Diese sichtbaren Veränderungen am eigenen Körper scheint sie – als junge Frau – demütigender zu finden als die unsichtbaren Beschwerden.

„Es isolierte mich auch wahnsinnig sozial. Das Kortison hat Nebenwirkungen, kennt man. Ich bin ein relativ eitler Mensch. Dann nimmt man sich selbst raus aus dem sozialen Umfeld, als es eigentlich die Freunde, die würden wahrscheinlich nie einen ausgrenzen, aber ich habe es mir selbst angetan. Deshalb war ich relativ viel allein zu Hause. Es war eine relativ dunkle Zeit, mit Spiegel zuhängen und kein Fernsehen gucken. Ich war wahnsinnig neidisch auf das Leben, was weitergeht. Also das Kortison hat mich meine Haare verlieren lassen.“

(ID 15 Z. 50–57)

Ein weiterer Grund sich sozial zurückzuziehen, kann in der Absicht liegen, unangenehmen Situationen in der Öffentlichkeit aus dem Weg zu gehen. Einige Interviewpartnerinnen berichteten davon, dass Mitmenschen, die nichts von der Erkrankung wussten, eine Essstörung bei ihnen vermuteten.

„Wenn man sehr abgemagert und es geht nicht gut. ‚Ist die magersüchtig? Was hat die denn? Warum piepelt die denn im Essen rum?‘“ (ID 31 Z. 123–124)

ID 13 vermutet, dass er durch sein Verhalten selbst dafür mitverantwortlich sein könnte, dass seine sozialen Kontakte immer weniger werden. ID 39 hingegen versucht die Beschwerden auszuhalten und weiterhin sozial aktiv zu bleiben. Dahinter steht die Motivation, ein fester Teil des Freundeskreises bleiben zu wollen. Das Verdrängen der Erkrankung soll dabei helfen, den sozialen Rückzug zu vermeiden.

„Freundeskreis ist natürlich dünn gesät. Das kommt irgendwie im Laufe der Zeit. [...] Vielleicht schließ ich mich auch etwas aus dabei, kann natürlich sein. Meine Frau meinte das schon mal. [...] Man zieht sich so ein bisschen zurück.“ (ID 13 Z. 412–417)

„Ich konnte diese ganze Symptomatik, die ich immer wieder hatte, sehr gut wegstecken oder deckeln. Vielen Leuten war das gar nicht bewusst, dass ich krank bin. Die engsten Freunde, die wussten das natürlich. Die haben mir im Nachhinein auch immer was gesagt, was für mich überhaupt nicht mehr in Erinnerung war, dass es mir zum Teil sehr schlecht ging, dass ich da wohl mit Fieber unterwegs war. Es war aber eben für mich sehr wichtig, dabei zu sein und in dieser Gruppe bleiben zu können und eben nicht irgendwie da rauszufallen.“ (ID 39 Z. 76–83)

Nicht alle jungen InterviewpartnerInnen schaffen es, die Beschwerden auszuhalten („bis zum allerletzten ausgereizt“) und auf diese Weise weiterhin einen nahezu unveränderten Umgang mit Gleichaltrigen zu pflegen. Im Falle von ID 3 zeigen die MitschülerInnen wenig Mitleid und Verständnis. Ganz im Gegenteil werden das häufige Fehlen und damit ein abweichendes Verhalten – nicht allerdings die Erkrankung– stigmatisiert und sanktioniert. Diese Entwicklung entspricht im gewissen Maße den Befürchtungen von ID 39 (111).

„Ich wurde irgendwie in die Gruppen nicht gewählt. Ich fand das immer schon fürchterlich, wenn es darum ging; Wir wählen zwei Gruppen. Ich gehörte immer zu den drei-vier, die als letztes übrig blieben. Also irgendwie klebte das schon an einem. Das hat man schon gemerkt. ‚Die ist ständig krank und die kann nichts. Wenn wir die in unsere Gruppe nehmen, ist sie nächste Woche wieder krank.‘ Man hat schon gemerkt, man wird definitiv unbeliebt. Es führte dann auch dazu, dass ich oftmals versucht habe, auch krank hinzugehen und immer bis zum allerletzten ausgereizt.“ (ID 3 Z. 555–564)

Einige Menschen mit CED neigen nicht nur zu einem sozialen, sondern auch zu einem körperlichen Rückzug aufgrund der Beschwerden. Einige Interviewpartner berichten von einer Scham – insbesondere aufgrund von Durchfällen – bei Intimität, selbst gegenüber langjährigen Partnerinnen. Im Vordergrund steht die Empfindung, sich – trotz einer sorgsam körperlichen Hygiene – ‚schmutzig‘ zu fühlen. Diese Scham aufgrund der ‚Unreinheit‘ kann für die Betroffenen sehr belastend sein.

„Aber jetzt gegenüber der Frau, gerade auch was die Intimsphäre betrifft, wenn man miteinander schlafen will und man dann ewig Durchfälle. Man schämt sich ja irgendwo. Das sind ja auch so eine Sache, die man erst mal überwinden muss.“ (ID 32 Z. 484–488)

„Sachen mit dem Partner, wo man sich körperlich näher kommt, wo es dann eben beim Geschlechtsverkehr eben auch zu unschönen Situationen kommt. Da zieht sich so alles zusammen.“ (ID 39 Z. 236–238)

„Wenn man sich einfach grad nicht sauber fühlt, weil man am Tag 15 Mal auf Toilette war, sich zwar gut wäscht und abends auch duscht, aber irgendwie denkt man immer: ‚Ne, heute lasse ich sie mal nicht an mich so ran.‘“ (ID 12 Z. 535–537)

5.4.4 Ignorieren

Ob sich Menschen mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen wollen, hängt in der Regel von dem Krankheitsverlauf bzw. von der Schwere der Beschwerden ab („sehr schlecht geht“). Grundsätzlich möchte ID 31 ein ‚normales‘ Leben führen und nicht ständig mit der Erkrankung ‚konfrontiert‘ werden. Das bedeutet allerdings nicht, dass sie ihre Symptome nicht wahrnimmt oder wahrnehmen will. Es ist eher der Versuch einer ‚temporären Verdrängung‘ der Erkrankung, d.h. nicht daran denken zu müssen, in Zeiten, in denen es ihr einigermaßen gut geht.

„Ich will eben oft immer dann nur hören, wenn es mir halt sehr schlecht geht. Aber man verdrängt das. Ich will mich nicht immerzu da konfrontieren. Ich möchte auch mal ein bisschen: ‚Oh, scheiß Wetter heute. Ich muss noch putzen, ich muss noch einkaufen, ich möchte mein Kind begleiten, ich möchte mich mit der Oma treffen, möchte eine Tasse Kaffee trinken gehen.‘ Das ist für mich dann vordergründig.“ (ID 31 Z. 466–472)

ID 21 möchte die Erkrankung am liebsten für immer und vollständig aus ihrem Leben entfernen – nicht zuletzt deshalb, weil Sie die Krankenrolle nicht übernehmen möchte. ID 39 verweigert die Behandlung, weil sie sich selbst nicht als krank betrachtet und gesunde Menschen – gemäß ihrer Logik – keine Medikamente brauchen. Die Erkrankung beschrieb sie als „skurril“ und dem „normalen“ Leben nicht zugehörig. Diese starke Abwehr hängt auch mit ihrem jungen Alter zusammen.

„Ich wollte mich damit halt überhaupt nicht identifizieren. Das habe ich so von mir gewiesen. Am Anfang wollte ich mich damit nicht beschäftigen. Das gehörte nicht zu mir.“ (ID 21 Z. 137–139)

„Die (Beschwerden: Anm. d. Verf.) natürlich auf ein junges Leben den Einfluss hatten, dass ich eben zum Teil erschöpft war, das aber nicht wahrhaben wollte und das wirklich ignoriert habe bis ins Letzte. Das ging so weit, dass ich zum Teil halt die Medikamente nicht genommen habe, weil ich halt ein normales Leben wollte und nicht ein Leben mit irgendeiner skurril besetzten Krankheit. [...] Habe irgendwann verstanden, dass das halt eine Krankheit ist, die bleiben wird, dass ich mich damit halt arrangieren muss.“ (ID 39 Z. 48–53; 60–62)

5.4.5 Trennung von Person und Körper

Viele InterviewpartnerInnen sprechen mit einer gewissen Distanz über ihren Körper, als ob dieser nicht als Teil der eigenen Person wahrgenommen wird. Darüber hinaus wird häufig auch zwischen Einflüssen des Kopfes sowie des Körpers auf die Beschwerden unterschieden.

ID 3 ordnet ihrem Körper menschliche Fähigkeiten („kennt“; „gewohnt“) zu, als möglichen Erklärungsversuch, warum konventionelle Untersuchungen keine Hinweise auf ihre Erkrankung liefern. ID 8 spricht ebenfalls über ihren „Körper“, als hätte dieser einen eigenen Willen, den sie nicht steuern kann; eine mögliche Erklärung, warum bestimmte Medikamente bei ihr keine Wirkung mehr zeigen. Ihre Ausführungen kann man als Versuch verstehen, mit Humor mit einem ungeklärten und belastenden Thema umzugehen. Zugleich deutet sich eine Distanzierung zum eigenen Körper an.

„Ich bin eigentlich der Meinung, dass wenn diese Entzündung jahrelang im Körper ist und der Körper die kennt und die gewohnt ist, dass er wahrscheinlich da auch deswegen die Entzündung nicht mehr anzeigt.“ (ID 3 Z. 785–787)

„Medikament X etc., [...] dann kann es sein, wenn ich das nehme, dass es erst funktioniert, dann nicht funktioniert. So ist es bislang mit allen Sachen gewesen, relativ schnell sagt mein Körper: ‚Nö, danke, das war’s jetzt.‘“ (ID 8 Z. 290–293)

Dieselbe Frau berichtet etwas später im Interview über einen „Mechanismus des Körpers“, der ihr helfe, die gut verträglichen Nahrungsmittel zu identifizieren – fast so, als wäre der Körper eine autonome Einheit.

„Offensichtlich hat mein Körper da ein gutes Gefühl dafür, was gerade geht oder nicht. Also es gibt [...] Phasen, wo es mich da geradezu davor ekelt und ich kann dann auch nicht essen. [...] Ich glaube, dass es ist so ein Mechanismus meines Körpers, dass es dann auch gerade nicht geht.“ (ID 8 Z. 720–728)

ID 12 und ID 8 sprechen über ihre bewussten Versuche, bestimmte Regionen ihres Körpers steuern zu wollen. ID 12 unterscheidet zwischen den „Geschmacksnerven“, über die Kontrolle ausgeübt werden soll, und dem „ich“, das machtlos zu sein scheint. ID 8 berichtet über ihren Erfolg, sich selbst bzw. ihren Körper – und damit zum Teil ihre Beschwerden – zu kontrollieren und so für eine Erleichterung im Alltag zu sorgen.

„Am besten vertrage, das sind leider alles Sachen, die ich überhaupt nicht gerne mag. [...] Ich habe meinen Geschmacksnerven gesagt, Sie sollen sich nicht so anstellen und ich muss da durch.“ (ID 12 Z. 411–414)

„Ich wüsste jetzt aber nicht, ob jemand anders, sich praktisch auch so disziplinieren könnte oder seinen Körper so disziplinieren könnte, dass er halt diese Morbus Crohn-Problematik schon in den Morgenstunden abhandeln kann.“ (ID 8 Z. 711–714)

ID 34 trifft explizit die Unterscheidung zwischen sich selbst („mit mir“) und ihrem „Körper“. Die Entscheidung trotz ihrer CED zwei Kinder zu bekommen, gibt einen Einblick in eine Pri-

orisierung, bei der nicht immer die Erkrankung im Mittelpunkt stehen muss.

„Da ich schon immer gesagt habe; Ich kriege meine zwei Kinder und danach ist mir wurscht, was die (Ärzte: Anm. d. Verf.) mit mir machen oder mit meinem Körper.“ (ID 34 z.109–110)

Einige sprechen über eine fast schon hierarchische gegenseitige Beeinflussung der beiden Elemente („Kopfding schlimmer als das Körperliche“).

„Auf den Weg zur Arbeit kann es sein, dass ich zweimal irgendwo [...] in den Wald springen muss, weil ich eben noch mal, mich da entleeren muss. [...] Das ist auch irgendwann das psychische Ding oder das Kopfding schlimmer als das Körperliche.“ (ID 39 Z. 139–143)

ID 39 teilt Belastungen in zwei Kategorien auf: „körperlich“ und „mental“. Diese stehen unabhängig nebeneinander und scheinen sie auf verschiedener Art und unterschiedlich stark zu beeinflussen.

„Bin dann an eine ganz andere Grenze gekommen, die jetzt vielleicht nicht so körperlich war, sondern die war eher so mental, dass ich diesem Stress nicht widerstanden habe.“ (ID 39 Z. 373–375)

ID 32 und ID 39 fragen sich, welche Wechselwirkungen zwischen beiden ‚Akteuren‘ (Kopf und Körper) bestehen. Im Zentrum der folgenden Interviewpassagen stehen die Hilf- und Machtlosigkeit gegenüber den unterschiedlichen Einflüssen sowie fehlende Kontrollmöglichkeiten.

„Wenn ich Nahrung zu mir nehme, [...] ich kriege Magendrücken und, wenn ich Pech habe, Durchfall. [...] Also was macht der Körper? Er verweigert die Nahrung. Oder der Kopf verweigert die Nahrung.“ (ID 32 Z. 822–826)

„Ich kann wirklich auch manchmal nicht mehr unterscheiden; Ist es der Kopf, der die Auswirkung auf den Körper hat oder ist es der Körper, der die Auswirkung auf meinen Kopf hat?“ (ID 39 Z. 149–151)

5.5 Konsequenzen

Einige Erkrankte sprechen über eine *Veränderung der Beziehung zwischen den ÄrztInnen und PatientInnen* (5.6.1) aufgrund von Frustration, Enttäuschungen und irreführenden Informationen. Anhaltende Beschwerden verstärken das Gefühl von *Kontrollverlust* (5.6.2). Zu den negativen Empfindungen zählen *Alleingelassen (sein) mit der Erkrankung* (5.6.3), beispielsweise, wenn die Hoffnung aufgegeben wurde, dass irgendetwas oder irgendjemand einem helfen kann, und das *Erlebnis von Unvollständigkeit* (5.6.4): der Eindruck, dass man ein Teil seines Selbst aufgrund der Erkrankung bereits verloren hat oder zu verlieren scheint. Manche Interviewten äußern außerdem den *Wunsch nach Legitimation* (5.6.5) der Erkrankung und damit die Hoffnung, trotz der Unsichtbarkeit der CED von ihren Mitmenschen als krank anerkannt zu werden.

Zu den Strategien, die die Situation der InterviewpartnerInnen verbessern können, zählen *Akzeptanz und Anpassung* (5.6.6) an die aktuelle Situation, sowohl auf der kognitiven als auch auf der Verhaltensebene, *Selbstachtsamkeit* (5.6.7), ein Versuch der Befragten, ihre Erkrankung aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten und *Unnachgiebigkeit* (5.6.8), die es einigen GesprächspartnerInnen erlaubt, die krankheitsbedingten Einschränkungen teilweise zu überwinden.

5.5.1 Veränderung der Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen

Einige Befragte verlieren ihr Vertrauen in ÄrztInnen aufgrund schlechter Erfahrungen. ID 22 traut den ÄrztInnen grundsätzlich nicht mehr zu, ihn zu seiner Zufriedenheit zu beraten. Er beschreibt die Interaktion mit einem Arzt als zusätzliche Belastung, weil er das Gefühl hat, die notwendigen Informationen aus den ÄrztInnen ‚herausholen‘ zu müssen.

„Mir fehlt manchmal das Vertrauen oder [...], dass der Arzt mehr erklärt. Ne, man muss auch viele Sachen einfach immer nachfragen und das ist, wenn man manchmal auch nicht so die Ahnung hat, teilweise sehr mühsam.“ (ID 22 Z. 186–189)

Solche Erfahrungen oder der Eindruck, die ÄrztInnen hätten einen Fehler gemacht, können zu einem generellen Vertrauensverlust gegenüber ÄrztInnen als Berufsgruppe führen. Wiederholt berichten InterviewpartnerInnen, dass sich manche ÄrztInnen – in der Regel ChirurgInnen und InternistInnen – über die besten Therapieoptionen uneinig waren. Solche Konflikte verstärkten in der Regel die Unsicherheiten auf Seiten der InterviewpartnerInnen.

„Ich wollte zum einen kein Stoma haben. [...] Wobei die Ärzte nicht ganz gleicher Meinung waren, was die OP-Art war.“ (ID 41 Z. 630–633)

Der durch Unzufriedenheit ausgelöste Vertrauensverlust zu ÄrztInnen veranlasst manche PatientInnen zu mehr Eigeninitiative im Umgang mit der Erkrankung bzw. zur Suche nach alternativen Informationsquellen. ID 40 traut den ÄrztInnen nicht zu, eine für ihn bestmögliche Entscheidung zu treffen. Er betrachtet jede ärztliche Empfehlung als etwas, was weitreichende Folgen für seine Gesundheit haben könnte und vergleicht die Situation der PatientInnen mit der eines Kindes, das ohne die Eltern nicht in der Lage sei, für sich zu sorgen. ID 40 möchte in diesem Zusammenhang ‚erwachsen‘ sein, d.h. die Verantwortung übernehmen und sich zusätzlich informieren.

„Wenn ich das beides vergleiche, denke ich, ist das erste, was man immer empfehlen kann, dass man sich nicht nur eine Meinung einholt, sondern mehrere und dass man für sich die Entscheidung fällt. [...] Also wenn der Arzt das sagt, der andere Arzt das sagt, hat man zwei Einflüsse. [...] Ist es glaube ich ungünstig, also die Verantwortung für das eigene Leben jemand anderen zu übertragen. Das macht man als Kind, ohne dass man es will, aber als Erwachsener, finde ich, sollte man das selber entscheiden.“ (ID 40 Z. 166–174)

Da ihrem Arzt bereits ein Fehler unterlief, ändert ID 21 ihre Strategie, indem sie aktiv und

direkt nach Nebenwirkungen fragt. Dadurch hat sich die Beziehung verändert: Sie stellt sich jetzt als mündige Patientin dar, die die ÄrztInnen explizit kontrolliert.

„Also dann hat man sich denn schon auch im Stich gelassen gefühlt. Dann war das zweite Mal, dass ich halt wirklich gesagt hatte: ‚Ich komme jetzt heute, nehme die und die Medikamente und ich möchte gerne schwanger werden. (Der Arzt sagt: Anm. d. Verf.): ‚Ja, es (ein anderes Medikament: Anm. d. Verf.) ist nicht anders, wie das andere auch und das geht dann schon mit der Schwangerschaft. ‚Naja, dann nehme ich das mit nach Hause und denn lese ich, dass man absolut, auf gar keinen Fall, auch nur daran denken darf, wenn man das nimmt. Habe ich nur gedacht, wenn nicht jeder guckt natürlich in die Packungsbeilage, aber wenn man sich darauf verlassen hätte.“ (ID 21 Z. 424–436)

5.5.2 Kontrollverlust

Einige InterviewpartnerInnen stehen den Auswirkungen ihrer CED machtlos gegenüber. Der krankheitsbedingte Verlust der Fähigkeit, den Zeitpunkt seiner Ausscheidungen zu bestimmen bzw. zu beeinflussen, geht mit einem Kontrollverlust über das Leben mit der Erkrankung einher. Insbesondere wenn die Beschwerden über einen längeren Zeitrahmen andauern, hat dies oft negative Folgen für den Alltag und die berufliche/schulische Situation der Betroffenen.

„Durch die, also mehrere Operationen im Darmbereich, so ein Folgeschaden gelassen hat, dass halt die Durchfälle noch mehr sind und halt auch die Kontrolle darüber so verloren gegangen ist, was dann im Laufe der Jahre zu immer mehr Belastungssituationen in meinem Leben geführt hat.“ (ID 39 Z. 135–138)

„Ich war tatsächlich jahrelang im Schub. Es war mit Medikamenten hin und wieder einzustellen nicht wirklich. Ich hing in der Schule hinterher, musste ein Jahr wiederholen und so weiter. [...] Folgte ein Krankenhausaufenthalt dem anderen, also ich war tatsächlich zwei Wochen im Krankenhaus, vier zu Hause, hin und her.“ (ID 15 Z. 39–43)

Die Frustration und der Unmut sind den Aussagen von ID 37 deutlich zu entnehmen. Er ist fest davon überzeugt, seinen Beschwerden gegenüber machtlos zu sein („man nichts mehr machen kann“; „überkommt“). Wie umfassend die Einschränkungen sein können, beschreibt auch ID 39 („total beherrscht“). Der Kontrollverlust sei so total, dass man sich seinen Beschwerden und den körperlichen Auswirkungen vollständig ausgeliefert fühle.

„Aber wenn man dann in so einer Phase steckt, wo das alles weh tut, Schmerzen und wenn man nichts mehr mitmachen kann. Wenn man nicht mal mehr einkaufen kann, wenn es dann einen überkommt und die Türen von der Kaufhalle zu langsam aufgehen und dann hat man die Ladung schon wieder in der Hose. Das ist dann schon böse.“ (ID 37 Z. 450–454)

„Irgendwann fühlt man sich letztendlich total beherrscht. Also dann beherrscht der Bauch und alles mich und alles, was ich tue und nicht mehr umgekehrt. Das hat natürlich auf den ganzen Tagesablauf seine Auswirkung, wenn man vom Arbeitsplatz öfter wegrennen muss.“ (ID 39 Z. 152–155)

5.5.3 Alleingelassen mit der Erkrankung

Die Empfindung der Betroffenen ‚allein mit der Erkrankung‘ zu sein, ist weniger einem Gefühl der Einsamkeit, sondern dem Eindruck geschuldet, aufgrund der speziellen Eigenschaften der Erkrankung (s. Kapitel 5.2) keine Hilfe von außen erwarten zu können.

ID 15 fühlt sich mit der Erkrankung allein gelassen, da man die Last mit niemandem teilen könne.

„Du hast es alleine. Es ist Deine Krankheit. Du musst es aushalten. Letztlich musst Du da durch.“ (ID 15 Z. 155–156)

Keine ‚ÄrztInnen des Vertrauens‘ zu haben, verstärkt das Gefühl ‚allein zu sein‘. Da niemand Interesse an seinem Zustand zeigte, verlor ID 32 schnell die Motivation, seine Diät konsequent einzuhalten („Warum sollte ich das machen?“). Er wünscht sich Aufmerksamkeit und Hilfestellung in Form von Kontrolle und Anerkennung von Seiten anderer Menschen, insbesondere von seiner Hausärztin. Sowohl ID 32 als auch ID 21 fühlten sich von ihren Behandlern deshalb ‚im Stich‘ gelassen, weil die ÄrztInnen bestimmte Erwartungen nicht erfüllten.

„Ich habe am Anfang mir eine Liste gemacht; Datum, Uhrzeit, dann das und das getrunken. Das habe ich wochenlang gemacht. [...] Aber dann habe ich das einfach wieder eingestellt. [...] Es stört keinen. Die Hausärztin fragt nicht nach, es fragt keiner nach, es kontrolliert keiner. Warum sollte ich das machen?“ (ID 32 Z. 788–806)

„Es war irgendwie ganz schrecklich. Ich stand damit so ganz alleine da; keine Aufklärung, gar nichts.“ (ID 21 Z. 38–39)

Wenn die Erkrankten eine Möglichkeit finden, ihre Probleme und Sorgen mit anderen Menschen – insbesondere anderen Betroffenen – zu teilen, erhalten sie häufig emotionale Unterstützung. Über seinen Zustand zu schweigen, empfindet ID 37 auf Dauer als belastend. Die Akzeptanz durch seine Mitmenschen ist das, wonach er sich sehnt. Ein humorvoller Austausch mit anderen Erkrankten verschafft ID 3 eine kurzfristige Erleichterung in der scheinbar ausweglosen Situation.

„Ich habe ja früher alles in mich reingefressen. Zum Teil mache ich es immer noch. Aber manchmal ist es eben wichtig, dass man drüber redet, dass man auch ein paar Freunde hat, wo man noch zusammenhält, die einen so akzeptieren, wie man ist, auch mit Macken oder eben mit Gebrechen.“ (ID 37 Z. 459–463)

„Ich habe für mich einfach festgestellt, ich versuche das wirklich oft ins Lächerliche zu ziehen. Dann mache ich abends mein Chatfenster auf und wenn ich dann merke, dass alle so ein bisschen rumalbern, dann mache ich das auch. Das ist eigentlich nicht meine Art, aber ich mache da dann mit. [...] Ich muss da drüber mal lachen können, um diese Situation für mich erträglich zu machen.“ (ID 3 Z. 1145–1152)

Nicht alle GesprächspartnerInnen gewinnen dem Austausch mit anderen Betroffenen etwas Positives ab. ID 8 fürchtet beispielweise, aufgrund ihrer Art von anderen Erkrankten nicht verstanden oder kritisiert zu werden und macht sich über das Bedürfnis vieler Betroffener

nach emotionaler Unterstützung lustig.

„Da (Internetforum: Anm. d. Verf.) schreib ich oft nicht, weil ich weiß, dass ganz viele Leute damit nicht klarkommen würden, mit meinen Antworten. Die haben ganz oft so ein bisschen: ‚Wir sind ja alle irgendwie sehr arm und fühle dich mal geknuddelt von mir. Wir ‚CEDler‘ müssen zusammenhalten. Wir sind ja alle so sensibel und deswegen haben wir da Probleme.‘ Da stellen sich mir, ehrlich gesagt, die Nackenhaare auf.“ (ID 8 Z. 949–954)

5.5.4 Erlebnis von Unvollständigkeit

Manche Interviewten fühlen sich aufgrund der Erkrankung als nicht mehr ‚vollständig‘. Sie haben das Gefühl, ein Stück eigener Persönlichkeit zu verlieren.

So glaubt ID 40, dass ein alleinstehender Erkrankter für mögliche PartnerInnen nicht mehr begehrenswert sein könnte. Er assoziiert die Erkrankung mit Schwäche („fit“), Verkrampftheit („cool“) und Kontrollverlust („alles ist im Griff“).

„Für einen jungen Menschen ist es zum einen schwierig, wenn sie noch keinen Partner haben oder selbst wenn der Partner kein Verständnis dafür hat. [...] Wichtig ist, dass Sie fit sind, dass Sie taff sind, dass Sie cool sind, und dass alles im Griff ist.“ (ID 40 Z. 843–848)

ID 41 ist eine junge Frau, die befürchtet, aufgrund des künstlichen Darmausgangs ihre „Freiheit“ einzubüßen und keinen Partner zu finden. Diese „Angst“ resultiert zum einen aus der Befürchtung nicht mehr so sozial aktiv zu sein und zu anderen aus der Angst vor negativen Reaktionen eines möglichen Partners auf ihr Stoma.

„Ich glaube, das war so meine größte Angst, dass ich dann diese Freiheit verliere. Ich bin nicht schüchtern, ich spreche die Leute an, aber ich glaube da hatte ich Angst, dass mir ein Stück davon halt genommen wird.“ (ID 41 Z. 499–503)

5.5.5 Wunsch nach Legitimation

ID 28 fühlt sich mit ihrer Erkrankung von anderen Menschen nicht ernst genommen. Das fehlende Verständnis für ihre Situation erzeugt bei ihr einen Rechtfertigungsdruck und den Wunsch, eine für andere Menschen leicht erkennbare („richtige“) Behinderung zu haben. Eine Erklärung dafür, dass andere Menschen an der Legitimität der Erkrankung zweifeln, liegt in den diskrepanten Vorstellungen darüber, was eine „richtig“ kranke Person ausmacht. ID 22 unterscheidet zwischen Eigenschaften, die auf eine ‚richtige‘ Erkrankung („körperlich“ im Sinne von ‚äußerlich‘) oder bloß auf eine ‚gefühlte‘ Erkrankung (psychisch) hindeuten.

„Das ist schon auch schwierig, weil dieses Gefühl auch sich rechtfertigen zu müssen und ich habe mir, das klingt auch etwas komisch, aber ich habe mir manchmal gewünscht, ich hätte eine richtige Behinderung, wie man sie so kennt. [...] Ich hätte mir gewünscht, dass ich dann wirklich, wie jemand, der zum Beispiel ein Bein abhat.“ (ID 28 Z. 253–258)

„Wird das denn, halt nicht so ernst genommen, weil man, man sieht es mir ja nicht an. Also mir fehlt ja rein körperlich, mir fehlt kein Arm oder sonst was oder nicht. Man fühlt es ja auch oft nur, man fühlt sich auch nur krank.“ (ID 22 Z. 154–157)

5.5.6 Akzeptanz und Anpassung

Wenn bestimmte Strategien (s. Kapitel 5.5) nicht zur Verbesserung des Gesundheitszustandes beitragen, bleibt Menschen die an einer CED erkrankt sind, oft nur der Versuch, sich an die neue Situation anzupassen. Die eigene Machtlosigkeit zu akzeptieren, hatte in vielen Fällen positive Auswirkungen auf die Beschwerden, den Alltag und die Lebensqualität der InterviewpartnerInnen.

Nach der Erfahrung von ID 22 kann eine CED bei jeder Person einen unterschiedlichen Verlauf nehmen, es gebe keine generellen Muster („Königsweg“). Somit sei jeder einzelne Mensch dazu gezwungen, „seinen Weg“ zu finden mit der Erkrankung umzugehen, ohne dass er mit Hilfe von außen rechnen könne. Da ID 22 seine Einflussmöglichkeiten als sehr begrenzt einschätzt, sieht er keine andere Wahl, als zu versuchen, sich an die neuen Gegebenheiten anzupassen („arrangieren“). Damit akzeptiert er seine Situation, gesteht aber zugleich seine Machtlosigkeit gegenüber der Erkrankung ein. ID 22 möchte jedoch die Hoffnung nicht ganz aufgeben und einen „Weg“ der Besserung finden.

„Gibt da glaube ich keinen Königsweg, jeder hat seinen Weg, den er zu gehen hat und ich glaube, wenn man sich mit der Krankheit irgendwo, muss man sich arrangieren.“ (ID 22 Z. 746–748)

Einige InterviewpartnerInnen betrachten ihre Lage mit einer gewissen Resignation, aber gleichzeitig auch mit Gelassenheit. Aus der Ausweglosigkeit gegenüber der eigenen Situation („Hilft halt nichts“) ergibt sich für manche als einzig vernünftige Konsequenz, eine ‚Akzeptanz‘ für das Leben mit den krankheitsbedingten Beschwerden zu entwickeln.

„Ich kann es halt nicht ändern. Ich bin jetzt chronisch krank. Ich muss damit jetzt leben können, kann mich versuchen ein bisschen danach anzupassen.“ (ID 19 Z. 326–328)

„Man muss versuchen damit zu leben. Man muss für sich ausprobieren, wie man damit umgeht, wie man es aufnimmt und wie man es erträgt.“ (ID 13 Z. 729–730)

„Und beeinträchtigt ist, ja gut, ich meine, das gehört glaube ich auch zu den Dingen, mit denen man dann einfach ja sich anfreunden muss. Hilft halt nichts.“ (ID 40 Z. 807–809)

„Aber ich denke mal, manchmal muss man auch, wenn man eine chronische Erkrankung hat, vielleicht auch mit einem gewissen Prozentsatz an Unwohlsein leben, weil man ja einfach auch kein ganz gesunder Mensch mehr ist.“ (ID 22 Z. 83–85)

Manche GesprächspartnerInnen versuchen ihre Erkrankung zu steuern, um zu verhindern, dass sie ihr ganzes Leben beherrscht. ID 40 sieht in der „Auseinandersetzung“ und der Suche nach eigenen Ressourcen den bestmöglichen Weg, seine CED zu bewältigen. Seiner Meinung nach ist die Machtlosigkeit die manch einer im Zusammenhang mit dem Leiden empfindet nicht umfassend; es lasse sich immer etwas ändern. Mit der Zeit lerne man, welche Strategien erfolgsbringend seien.

„Deswegen glaube ich auch wichtig, dass man schon immer nach vorne guckt und sagt: ‚Ich will irgendwie oder ich muss nach Möglichkeit in eine Normalität zurückfinden.‘ [...] Das setzt zum einen voraus, dass man sich mit der Krankheit auseinandersetzt und sagt; ‚Was ist hier falsch gelaufen? Was kann ich beeinflussen?‘ Und die Sachen, die man beeinflussen kann, sollte man versuchen zu beeinflussen und das ist in den meisten Fällen eine Änderung des Lebens in verschiedenen Facetten.“ (ID 40 Z. 723–730)

„Wenn ein Schub kommt, ich kann es besser in den Griff bekommen, durch die Erfahrung vielleicht. Man geht anders damit um. Man weiß, was kommt und man weiß, wie es abläuft und man weiß, was man tun kann und das sollte eigentlich eine gute Lösung sein dafür. Aber dahin zu kommen, das dauert eben lange.“ (ID 13 Z. 195–199)

Jedoch kann es passieren, dass mühsam erlernte Taktiken mit den Beschwerden umzugehen, plötzlich wirkungslos werden. Diese Feststellung kann nicht nur frustrierend sein, sondern zwingt die Betroffenen dazu, nach neuen Strategien zu suchen.

„Es ist jetzt gerade auch wieder so eine neue Situation für mich, wo ich erneut eigentlich mit der Diagnose Morbus Crohn konfrontiert werde, wo ich auch in der letzten Zeit das Gefühl hatte, dass es eigentlich zweitrangig war. Dass ich mit einer chronischen Erkrankung lebe, ist für mich ein Fakt, aber das war nicht mehr da so wichtig, weil ich hatte auch gelernt, damit zu leben, mich zum Teil auch anders zu ernähren oder zumindest zu wissen, wenn es die und die Symptome gibt, dann mache ich dies und das. Und das sind auch alles so Sachen, die jetzt für mich wieder neu sind.“ (ID 28 Z. 366–372)

„Wenn es einem gut geht, kann man das akzeptieren und wenn es einem schlecht geht und wenn der Hintern wieder brennt, na ja, dann ist schwer mit Akzeptieren.“ (ID 37 Z. 362–363)

ID 8 möchte sich selbst nicht als krank betrachten und wehrt sich gegen diese Zuschreibung von außen. Es handele sich jedoch um einen langen und komplizierten Weg, um zu dieser Erkenntnis („ich leider nicht dadurch“) zu kommen. Dabei musste ID 8 viele Kompromisse eingehen und akzeptieren, dass die Erkrankung sie verändert habe.

„Jetzt ist das halt einfach irgendwie ein Teil von mir, weswegen ich auch in aller Regel nicht sage, ich wäre krank. Da lachen die Leute zwar immer, weil klar, es ist eine Krankheit. Ich habe das so integriert, dass ich das halt nicht mehr als außergewöhnlich empfinde. [...] So gesehen, habe ich das unter Kontrolle. Also ich fühle mich dadurch nicht determiniert irgendwie, von außen überrollt. Also ich leide da nicht drunter. Ich kriege die allergrößte Lebenskrise, wenn irgendjemand meint, ich wäre ja ein Leidensgenosse. Das ist einfach ein Teil von mir und das gehört zu meiner Einstellung. Das kann nicht jeder nachvollziehen.“ (ID 8 Z. 567–571; 857–863)

„Ich bin irgendwann total gelassen geworden. Ich weiß, dass ich das nicht verhindern kann. Wenn es passiert, dann passiert das sowieso. Und seitdem ich das total gelassen sehe, habe ich deutlich weniger Probleme damit, [...] als ich noch so diese wahnsinnige Panik hatte; Mein Gott, ich könnte jetzt auf die Toilette müssen, es ist gerade keine in der Nähe. Da war das echt ein Problem, weil das einfach Stress ist. Ich war früher nicht so wirklich kompromissbereit. [...] Ich war da auch echt immer völlig entsetzt, wenn ich das nicht genauso geschafft habe, wie es in irgendeiner Form vorgegeben war. Das ist mittlerweile nicht mehr so. Ich gehe ganz oft irgendwelche abartigen Umwege, mache irgendwelche Kompromisse und kann da auch echt gut mit leben, weil das halt mein Weg ist und ich glaube, das war total wichtig für mich und ich weiß nicht, ob ich das ohne CED auch so schnell oder so intensiv rausgefunden hätte.“ (ID 8 Z. 679–683; 1034–1038)

5.5.7 Selbstachtsamkeit

Die Auseinandersetzung mit der Unkontrollierbarkeit einer CED bringt viele InterviewpartnerInnen dazu, nach innerer Ausgeglichenheit zu suchen. Durch die Möglichkeit der Hilfestellung für andere Betroffene bekommt die Erkrankung einen ‚Sinn‘ und gibt den InterviewpartnerInnen ein gutes Gefühl, was gleichzeitig dafür sorgt, dass sie ihre eigene Situation als weniger dramatisch erleben.

ID 40 findet, man solle die Erkrankung als Teil des Lebens, aber nicht als allumfassend betrachten. Trotz der Schwere der Beschwerden dürfe nicht außer Acht gelassen werden, dass es Möglichkeit gebe, aktiv zu bleiben und sich ein Stück Normalität zu bewahren.

„Ich glaube, es ist ganz wichtig, dass man ein gutes Gefühl für sich hat und Stabilität bekommt. Stabilität hat ja viele Faktoren: meine Freunde, wie fit bin ich, wie sind meine Tagesabläufe, werde ich anerkannt. Da gibt's viele Wege, wie man sich Anerkennung holen kann; dass man weiter Sport macht oder musiziert oder sich einfach Gewächshaus anlegt oder Bilder malt. Es gibt so viele Dinge wo man sich mit anderen Austausch verschaffen kann, wo man sich Bestätigung geben kann. ‚Ich kann gut auf's Klo gehen‘ ist ja auch nicht der Faktor, der zu einem guten Selbstbewusstsein führt, sondern es sind andere Faktoren und das muss man sich, glaube ich, auch oft dann sagen, dass man an den Dingen unbedingt festhält so lange es geht. [...] Ist, glaube ich, auch ganz viel Aufklärung wichtig, dass Menschen mit solchen Erkrankungen in eine Normalität und in ein gutes Selbstbewusstsein finden und dann auch der Krankheit anders begegnen können.“ (ID 40 Z. 880–904)

ID 15 berichtet von einem Umdenken und einer anderen Wahrnehmung der eigenen Situation. Sie hält es für wichtig, die eigene Erkrankung zu akzeptieren, aber sich gleichzeitig nicht unterordnen zu lassen. Den Blick nach innen zu richten und zu versuchen, selbstbestimmt zu bleiben, könne bei der „Bewältigung“ helfen.

„Das Bewältigen, wenn man sich klarmacht, dass man erst mal sich hat. Ich habe mich und es gibt halt diese Krankheit, die auch da ist, aber wenn man sich in solchen Schmerzphasen oder langen Krankheitsphasen nicht selbst verliert, wenn man so ein bisschen bei sich bleibt, nicht versucht aus dem Körper abzuhaufen, [...] sondern sich selbst klar macht, dass man bei sich ist und sich selbst trotzdem noch bestimmt und sich nicht komplett bestimmen lässt.“ (ID 15 Z. 601–610)

ID 40 sieht in seiner Erkrankung eine Herausforderung. Er propagiert eine aktive Haltung und sich auf die positiven Aspekte im Zusammenhang mit der Erkrankung zu konzentrieren. Interessanterweise benutzt auch er (s. Zitat davor) die Metapher vom ‚Weglaufen‘ von der Erkrankung, was einen der ersten Impulse der Menschen mit CED nach der Diagnose beschreibt.

„Ich kann nur jedem empfehlen da aktiv den Weg nach vorne zu suchen. Sich nicht in permanente Frustration begeben, sondern nicht wegrennen und sagen: ‚Okay, jetzt setze dich mal mit der Aufgabe auseinander.‘ Hat aber auch viel Positives. Also was ich jetzt über den Darm weiß, das habe ich in meinem ganzen Studium nicht erfahren und insofern das ist ja auch ein Gewinn. Also man darf das nicht alles nur negativ sehen.“ (ID 40 Z. 812–819)

Im Laufe der Erkrankung hat ID 41 eine neue Fähigkeit erlernt: Negatives auch im positiven

Licht zu sehen. Dies erfordere zwar eine gewisse Anstrengung („doch schaffe“), erfülle sie jedoch mit Stolz. Damit hat der Ausbruch der CED in ihren Augen auch eine positive Seite. So hätten sie beispielsweise bestimmte Begegnungen nachhaltig geprägt. Durch die positive Bestätigung durch andere Betroffene hat die Erkrankung plötzlich eine positive Komponente bzw. einen Sinn erhalten. Das Gefühl, ‚nützlich‘ zu sein, kann den Blick auf die eigene Erkrankung verändern. Anderen Menschen einen Rat geben oder sogar helfen zu können, kann den Befragten außerdem Selbstbewusstsein und das Gefühl ‚gebraucht zu werden‘ zurückgeben.

„Und das ist, glaube ich, eine ganz große Stärke für mich geworden, dass ich immer aus allem Negativen irgendwie doch schaffe, und wenn es noch so klein ist, irgendwas Positives zu sehen. [...] Schön war mal das Erlebnis, da hatte mich eine Krankenschwester angesprochen, weil die das gelesen hatte, dass ich Morbus Crohn habe. Und sie hatte mich darum gebeten, ob ich nicht Lust hätte, mal mit ihrer Tochter zu sprechen. Weil die irgendwie 16 ist und auch Morbus Crohn hat und eben in so einer schlechten Phase halt war. Und mit der hatte ich mich dann getroffen. Und was mich gefreut hat, ich konnte ihr halt Mut machen. Also, dass ich ihr gezeigt habe, dass ich studiere und alles mache trotzdem. Sie hat das auch nicht erwartet, dass man das alles trotzdem schaffen kann. Da war ich froh, dass ich mal jemandem so ein Gefühl halt geben konnte. [...] Oder in der Kur meinte auch eine Frau, ich sollte einfach nur von Beruf Vorbild werden, dass ich so von Kurklinik zu Kurklinik toure und den Leuten so zeige, genau es geht weiter, alles ist gut, also das sind halt die Erlebnisse, wenn man diese Bestätigung von den Leuten bekommt.“ (ID 41 Z. 433–435; 918–930; 1117–1120)

„[...] Und die Frau hatte irgendwie von irgendjemandem gehört, dass ich auch Morbus Crohn habe und bei ihrem Mann war das auch diagnostiziert worden. Und die kam zu mir und fragte mich und da konnte ich ganz viel erzählen und das war auch sehr schön. Da hatte ich das Gefühl, weil sie alles was sie an Symptomen und an den Dingen erzählte, ich wusste ganz genau und ich wusste auch, wie es dem im Moment wahrscheinlich gehen wird. Und da war ich auch total glücklich, dass ich ihr helfen konnte. (ID 40 Z. 1011–1017)

5.5.8 Unnachgiebigkeit

Durch ihren ‚starken Willen‘ ist es ID 8 gelungen, über ihre Situation und ihren Alltag Kontrolle auszuüben und Dinge zu tun, die vielen anderen Betroffenen „unmöglich“ erscheinen. Sie schränkt ihre Aktivitäten – im Gegensatz zu vielen anderen InterviewpartnerInnen– kaum ein.

„Was ich will, das wird auch irgendwie funktionieren. Vielleicht auf einem bisschen anderen Weg, als das normal so ist, aber es wird funktionieren. Ich kann eigentlich fast alles, was mir wirklich wichtig ist und auf was ich nicht verzichten will. Ich bin auch in Zeiten, wo ich 35 Mal am Tag auf die Toilette gegangen bin, bin ich noch geritten. Das ist eigentlich total unmöglich und da schütteln auch alle Leute den Kopf und rollen mit den Augen, aber ich wollte das und das war für mich auch total wichtig. [...] Bei mir ist einfach ganz viel vom Willen dominiert.“ (ID 8 Z. 575–581; 583–584)

Mit Stolz berichtet ID 41, dass sie trotz aller Schwierigkeiten aktiv – und damit mitten im Leben – geblieben sei. Dies verdanke sie insbesondere ihrer Einstellung, alle Herausforderungen trotz der Erkrankung meistern zu können. Auch sie verzichtet weitgehend auf eine Leben-

sumstellung, weil sie nichts vom ‚Leben‘ verpassen möchte. Selbst schwerwiegende Probleme und krankheitsbedingte Ausfälle sollen ihre Pläne nicht beeinflussen.

„Ich bin so ein Typ, wenn es mir schlecht geht, ich lasse es mir nicht anmerken und ich mache auch trotzdem weiter. Also ich weiß noch, ich bin trotzdem dann als Teenager trotzdem rausgegangen. [...] Ich wollte weiter am Leben teilnehmen. Und genau so war das ja halt auch mit der Schule, dass ich jetzt wegen der OP nicht aufhören wollte oder nicht ein Jahr wiederholen wollte. [...] Im Studium hatte ich auch immer wieder Probleme gehabt. Also da hatte ich auch noch mal diese Nierensteine und sonst irgendwas, aber ich habe es immer durchgezogen, also egal wie schlecht es mir ging.“ (ID 41 Z. 228–243)

5.6 Die Kernkategorie Ungewissheit

Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Analyse dargestellt und so gegliedert werden, dass die verschiedenen Ausprägungen der Kernkategorie dieser Arbeit deutlich werden. Der Fokus liegt dabei auf den Fragen, in welchen Situationen und Zusammenhängen die InterviewpartnerInnen Ungewissheit erleben und wie diese charakterisiert wird.

Fast alle Bereiche des alltäglichen Lebens, aber auch zukünftige Pläne der betroffenen Menschen, sind stark von Ungewissheit betroffenen. Es soll gezeigt werden, mit welcher ‚Wucht‘ die Menschen in einigen Fällen von Ungewissheit beeinträchtigt sind und warum sie sich aufgrund dieser Empfindung häufig eingeschränkt fühlen. Zugleich soll aber der Eindruck vermieden werden, dass alle interviewten Personen im höchsten Maße darunter leiden bzw. ihr Leben und den Alltag nicht mehr bewältigen können. Den meisten Erkrankten gelingt es durchaus, bestimmte Strategien zu entwickeln, mit der Ungewissheit umzugehen, sie in ihr Leben zu integrieren oder erst gar nicht aufkommen zu lassen.

Einige wenige der nachfolgenden Zitate wurden bereits in vorangegangenen Kapiteln analysiert. In diesem Abschnitt dienen die kurzen und prägnanten Interviewausschnitte dazu, die aufgestellten Hypothesen zu belegen. Sie sind daher hinter den Ausführungen platziert. Diese Anordnung hat das Ziel, eine Fokussierung auf die zentrale Kategorie dieser Arbeit sowie auf die dazugehörigen Annahmen zu ermöglichen und damit die Erfahrungen der Menschen im Zusammenhang mit Ungewissheit zuzuspitzen, ohne dass die Überlegungen des Autors durch Zitate ständig unterbrochen werden.

5.6.1 Ungewissheit als Uneindeutigkeit und Komplexität der Erkrankung

Beginn und Auslöser unklar

Die unspezifischen Probleme, die häufig zu Beginn einer CED auftreten, führen bei den meisten InterviewpartnerInnen zu einer Beunruhigung, insbesondere dann, wenn die Beschwerden lange anhalten oder alarmierende Symptome – wie beispielsweise Blut im Stuhl – dazukom-

men. Je länger dieser ungewisse Zustand anhält, desto mehr fühlen sich die Erkrankten beeinträchtigt. Das ‚Nicht-zuordnen-können‘ der Missempfindungen begünstigt in solchen Fällen Ungewissheit.

Da der Beginn der Erkrankung zumeist sehr schleichend verläuft, können viele Menschen im Nachhinein nur schwer bestimmen, wann die CED begann und was der Auslöser gewesen sein könnte, sofern es einen solchen überhaupt gab. Keine Erklärung für die Ursachen zu haben, erzeugt Ungewissheit. Verstärkend wirkt ebenfalls die Tatsache, dass die Gründe für den Ausbruch einer CED multifaktoriell und sehr komplex sein können. Der starke Wunsch nach einer Erklärung der Beschwerden zeigt sich schon darin, dass viele Interviewte sich um eigene Entstehungstheorien bemühen.

„Man weiß heute noch nicht den richtigen Auslöser. Sie vermuten körperliche Anstrengung, es kann Stress sein, es können andere Umstände sein.“ (ID 32 Z. 616–618)

„Das hat eben viel Stress dann ausgelöst. [...] Die Entzündung kann schon eine Weile geschlummert haben. Das weiß man nicht, das lässt sich nicht nachvollziehen.“ (ID 3 Z. 501–502; 506–507)

Inkonsistenz und Mehrdeutigkeit

Selbst nach vielen Jahren der Erkrankung sprechen viele GesprächspartnerInnen davon, dass ihre Beschwerden keinem bestimmten Muster folgen. Da es keinen ‚gewöhnlichen‘ Verlauf gibt, muss jeder Betroffene aktiv werden und selbstständig Strategien entwickeln, wie er seinen Krankheitsverlauf und die Beschwerden beeinflussen bzw. seinen Alltag besser meistern kann.

Eine andere Quelle von Ungewissheit liegt in der Mehrdeutigkeit der Beschwerden. Eine CED zu haben, bedeutet für viele, sich nie wieder sicher sein zu können, ob bestimmte Missempfindungen mit ihrer Erkrankung zusammenhängen oder auf eine natürliche Entwicklung (beispielsweise: mit fortstreichendem Alter kommen mehr Komorbiditäten hinzu) zurückzuführen sind.

Manche Betroffene sprechen davon, dass sie sich an ihren Zustand gewöhnt haben und daher eine Wiederkehr von Symptomen nach einer gewissen Zeit für ‚normal‘ halten. Einige Menschen empfinden Ungewissheit darüber, welche Beschwerden in diesem Zusammenhang noch tolerierbar und damit ‚normal‘ sind.

Frustrierende Erfahrungen machen viele Interviewte im Zusammenhang mit ihrer Ernährung. Selbst wenn eine passende Diät gefunden wurde, kann es passieren, dass die entsprechenden Produkte nach einiger Zeit nicht mehr vertragen werden.

Fast alle Interviewten informieren sich vielseitig über krankheitsrelevante Themen. Insbesondere im Internet finden sie allerdings viele ungenaue, falsche und widersprüchliche Aussagen. Hier entsteht Ungewissheit, da die Erkrankten in der Regel nicht beurteilen können, welche Informationen vertrauenswürdig sind. Darüber hinaus kann ein Zuviel an Informationen zusätzlich verunsichern und beunruhigen.

Widersprüchliche Angaben von ärztlicher Seite können weitreichende Folgen für die PatientInnen haben, wenn beispielsweise eine Kolektomie als Behandlungsoption in Erwägung gezogen wird. Auch über einen möglichen Auslöser präsentieren die ÄrztInnen in manchen Fällen unterschiedliche Erklärungsansätze.

„Ich glaube jeder Krankheitsverlauf ist individuell. Man muss selber damit klarkommen.“ (ID 22 Z. 744–745)

„Foren, das ist ganz gruselig, [...] weil das ja immer widersprüchlich ist. Der Eine sagt es so, der Andere so und das war schrecklich.“ (ID 21 Z. 223–225)

„Fast jede Seite sagt, dass es psychische Faktoren gibt und wieso sagt dann so ein Mediziner zu dir: ‚Nein, können Sie vergessen.‘“ (ID 40 Z. 291–292)

„Ich mit der Colitis ulcerosa zu tun habe, beziehungsweise mittlerweile wir eher davon ausgehen, dass das Morbus Crohn ist. Wir können das nicht wirklich beweisen bislang.“ (ID 8 Z. 276–278)

„Dann vertrage ich mal dies nicht, dann vertrage ich das andere nicht mehr.“ (ID 36 Z. 137)

„Ich kann auch nicht einschätzen, wie sich jemand mit dreißig ohne diese Krankheit fühlt.“ (ID 39 Z. 212–213)

„Wegen den Durchfällen [...], man merkt es irgendwann schon gar nicht mehr, weil es wird so zu einer normalen Situation.“ (ID 41 Z. 245–246)

Mangel an prognostischer Sicherheit

Eine CED verläuft in der Regel schubweise. Niemand kann mit Sicherheit voraussagen, wann ein Schub eintreten und wie lange dieser anhalten wird. Daher rechnen viele Betroffene damit, dass die Beschwerden jederzeit vom Neuen beginnen können, selbst wenn sie sich in der Phase der Remission befinden. Das hindert viele daran, langfristige Pläne und/oder feste Termine zu machen.

Die Medikamenteneinnahme, ihre Wirkung und die Verträglichkeit sind häufig mit Ungewissheit assoziiert. Da PatientInnen unterschiedlich auf die einschlägigen Medikamente reagieren, können die ÄrztInnen in der Regel keine allgemeingültigen Aussagen hinsichtlich der Wirksamkeit machen. Obwohl Standard, führt die medikamentöse Therapie nicht immer zum Erfolg. Manche Erkrankte machen die Erfahrung, dass die Wirkung bestimmter Präparate mit der Zeit nachlässt und auch andere Heilmittel keine Besserung bringen. Da die Behandlungsoptionen limitiert sind, lassen sich die Beschwerden langfristig nicht mehr kontrollieren.

In solchen Fällen bleibt den Betroffenen nur die Hoffnung, dass in der Zukunft eine Besserung eintritt oder neue Medikamente entwickelt werden.

Die meisten Medikamente, aber auch andere Behandlungsoptionen, brauchen eine gewisse Zeit, um ihre Wirkung zu entfalten. Während einer ungewissen Zeitspanne müssen die Erkrankten daher auf Veränderungen achten, um zu entscheiden, ob die aktuelle therapeutische Option gegebenenfalls abgebrochen und/oder geändert werden sollte. Häufig sind die Veränderungen so geringfügig, dass die Interviewten nicht eindeutig beurteilen können, ob eine Verbesserung eingetroffen ist. Auch die ÄrztInnen können in solchen Fällen bei der Interpretation der Veränderungen nur wenig Unterstützung leisten. Da viele Befragte dazu neigen, eine bestimmte Ausprägung an Beschwerden zu akzeptieren, bleiben die Beschwerden oft eine lange Zeit unbehandelt.

Auch wenn Medikamente positiv anschlagen, machen sich viele PatientInnen Gedanken um die Nebenwirkungen. Da bei bestimmten Medikamenten häufig unerwünschte Folgen auftreten, berichten einige GesprächspartnerInnen, dass sie ganz fest mit negativen Auswirkungen in der Zukunft rechnen. In diesem Zusammenhang müssen sich viele Interviewte mit der Frage auseinandersetzen, wie lange sie die Medikamente nehmen wollen. Dabei muss die positive Wirkung von Medikamenten gegen die möglichen – jedoch erwarteten – negativen Nebenwirkungen in der Zukunft abgewogen werden. Ob, wann und welche Nebenwirkungen auftreten, bleibt in der Regel ebenfalls ungewiss. Eine eindeutige Antwort auf die Frage, wie lange die Medikamente einzunehmen seien, ohne dass die Nebenwirkungen sehr stark werden, ist ebenfalls nicht möglich.

Neben den Sorgen vor möglichen Nebenwirkungen, ist auch die Angst verbreitet, auf einen künstlichen Darmausgang angewiesen zu sein. Viele Befragte sind sogar bereit, Einschränkungen in ihrem Leben hinzunehmen, um diese – als Bedrohung empfundene Option – zu vermeiden. Der künstliche Darmausgang wird – anders als von vielen ÄrztInnen – nicht als eine Verbesserung aufgrund des Wegfalls der Beschwerden, sondern als eine beträchtliche Einschränkung und damit zu einem gewissen Teil als das ‚Ende des normalen Lebens‘, betrachtet. Es ist oft unklar, ob bzw. wann dieser Eingriff notwendig sein wird, obwohl einige InterviewpartnerInnen fest damit rechnen. Auch im Falle der Notwendigkeit dieser Operation, besteht Ungewissheit darüber, ob eine Verbesserung eintreten wird.

„Hoffe jetzt, dass diese Phase jetzt lange anhält. Natürlich jetzt immer Angst, dass man vielleicht was Falsches isst oder irgendwie ein Stressauslöser kommt.“ (ID 12 Z. 102–103)

„Medikament X etc., [...] dann kann es sein, wenn ich das nehme, dass es erst funktioniert, dann nicht funktioniert. So ist es bislang mit allen Sachen gewesen, relativ schnell sagt mein

Körper: ‚Nö, danke, das war's jetzt‘. [...] Schwierig finde ich, wenn jetzt noch mal das irgendwie entgleist. Was machen wir dann? Weil so viele Möglichkeiten haben wir nicht.“
(ID 8 Z. 131–133; 290–293)

„Diese Ungewissheit; man weiß nicht woran man wirklich ist, bei dieser ganzen Geschichte. [...] Ich hoffe nu, auch durch diese ganze Medikamentenumstellung, dass das sich mal beruhigt.“ (ID 37 Z. 163–167)

„Alle sagen: ‚Das dauert. Haben Sie Geduld. Es muss wirken.‘ Wie lange soll ich denn jetzt warten? Bringt das jetzt was oder bringt es nix?“ (ID 12 Z. 145–147)

„Ich weiß auch, dass es irgendwann auch mal die Gesundheit schon definitiv schädigen wird. Also ich mein, Medikament X will ich auch nicht mein ganzes Leben lang nehmen.“
(ID 8 Z. 141–144)

„Eigentlich ist es für mich ein Unding, dass ich die normale Rente irgendwann erreiche. Weil ich glaube, irgendwann steht für mich ein künstlicher Darmausgang an.“ (ID 39 Z. 627–629)

„Vielleicht nehmen wir jetzt mal Ihren Darm ganz raus. Sehr unschöne Vorstellung mit 35, wo man ja auch nicht weiß, ob das überhaupt was bringt.“ (ID 12 Z. 160–163)

Informationsdefizit

Menschen empfinden Ungewissheit, wenn ihre Fragen zur Erkrankung, dem möglichen Verlauf und den Behandlungsoptionen unbeantwortet bleiben. Ausführliche Informationen wünschen sich besonders diejenigen PatientInnen, deren Ausbruch der Erkrankung noch nicht lange zurückliegt, weil sie in der Regel nicht einschätzen können, welche Auswirkungen auf ihren Alltag bzw. auf das Leben im Allgemeinen zu erwarten sind.

Insbesondere ältere InterviewpartnerInnen berichten, dass bis vor einigen Jahren die Erkrankung vergleichsweise unbekannt war und sie daher keine Möglichkeiten hatten, sich ausreichend zu informieren. Einige waren sich daher lange Zeit über die Schwere ihrer Erkrankung im Unklaren.

„Ich mag es überhaupt nicht, [...] wenn man mir das nicht erklärt, [...] werde ich wahnsinnig. Ich will das dann schon auch wissen.“ (ID 8 Z. 83–86)

„Die Erkrankung sagte mir überhaupt nichts, [...] was damit zusammenhängt.“
(ID 32 Z. 23–25)

„Damals gab es kein Internet und keine Selbsthilfegruppen und so was. Deshalb stand ich ein bisschen unbeholfen. [...] Da konnte ich natürlich nicht begreifen, was chronisch krank bedeutet.“ (ID 28 Z. 26–31)

„Die (ÄrztInnen: Anm. d. Verf.) haben sich zwar Mühe gegeben, aber es fehlte eben damals noch das Wissen anscheinend.“ (ID 13 Z. 33–34)

Zweifel an sich selbst und den ÄrztInnen

Einzelne GesprächspartnerInnen haben den Eindruck, dass nicht alle Menschen ihre Erkrankung als solche anerkennen. Den Erkrankten wird wenig Verständnis entgegengebracht, da die Beschwerden für andere nicht sichtbar und damit schwer nachvollziehbar sind. Manche Betroffene sind sich zudem unsicher, ob sie sich krank fühlen ‚dürfen‘.

Einige Interviewte sind verunsichert, wenn ÄrztInnen eine psychosomatische Erklärung für die Beschwerden – in der Regel vor der Diagnose einer CED – anbieten. Sie fragen sich, ob – falls diese Vermutung zutrifft – der Ursprung ihrer Beschwerden ‚in ihrem Kopf‘ liege bzw. die Symptome eingebildet seien. Diese Zweifel werden verstärkt, wenn mehrere ÄrztInnen diese Erklärung präsentieren. Ein solcher Erklärungsansatz beruhigt die Menschen in der Regel jedoch nicht, sondern lässt sie weiter nach anderen möglichen Auslösern suchen. Solche Erfahrungen, aber auch ‚gewöhnliche‘ ÄrztInnenfehler, tragen zu Ungewissheit bei, die in einzelnen Fällen in einem generellen Vertrauensverlust gegenüber ÄrztInnen münden kann.

Misstrauen wird zudem gegenüber Selbsthilfegruppen, PatientInnenforen im Internet und nichtärztlichen Hilfestellungen im Allgemeinen geäußert, da häufig befürchtet wird, dass jemand mit Hilfe dieser Quellen sich persönliche – beispielsweise finanzielle – Vorteile verspricht.

„Ich rannte dann von einem Arzt zum andern und dann hieß es halt: ‚Reizdarm, psychosomatisch.‘“ (ID 31 Z. 28–29)

„Weil man, man sieht es mir ja nicht an. [...] Man fühlt sich auch nur krank.“ (ID 22 Z. 154–157)

„Man geht beim Arzt raus, er sagt: ‚Ja, müssen Sie gucken.‘ [...] Stellt sich natürlich an vielen Stellen die Frage: ‚Wie stark kann ich einem bestimmten System oder einem bestimmten Menschen auch vertrauen?‘“ (ID 40 Z. 181–186)

„Ich bin auch nicht in irgendeiner Selbsthilfegruppe. Ich habe manchmal das Gefühl, dass [...] gleich wieder jemand dahinter, der ein Interesse dran hat.“ (ID 40 Z. 409–415)

5.6.2 Ungewissheit aufgrund fehlender Einflussmöglichkeiten

Fast alle GesprächspartnerInnen thematisierten die Unkontrollierbarkeit und Unvorhersehbarkeit ihrer Beschwerden. Der Kontrollverlust über die Ausscheidungen erzeugt bei den meisten Betroffenen Frustration und Hilflosigkeit – insbesondere dann, wenn keine Möglichkeiten der Einflussnahme gesehen werden und niemand – auch nicht die ÄrztInnen – den Erkrankten helfen kann. Auch die Ungewissheit über eine mögliche Rückkehr der Beschwerden ist ein häufiges Thema.

„Diese permanenten Durchfälle und man weiß nicht wann und man weiß nicht warum.“ (ID 40 Z. 216)

„[...] Weil man nie wusste, wann erwischt dich das wieder [...].“ (ID 39 Z. 596–567)

„Es hieß: ‚Da kann man nichts machen.‘“ (ID 3 Z. 65)

Ungewissheit und biographischer Bruch

Die Diagnose einer CED verunsichert viele GesprächspartnerInnen. Sie beginnen damit, sich verstärkt Gedanken über persönliche Angelegenheiten, Einschränkungen im Alltag und negative gesundheitliche Folgen zu machen.

Insbesondere junge Menschen machen sich Sorgen, ob sie in der Lage sein werden aufgrund der Erkrankung einen Beruf auszuüben. Ähnlich besorgt äußern sich Erwachsene über ihre aktuelle Beschäftigung. Es herrscht die Angst vor, in der näheren Zukunft die berufliche Tätigkeit aufgeben zu müssen und deshalb eventuell nicht mehr für die Familie sorgen zu können. Auch Angehörige können durch die Erkrankung stark (mit-)betroffen sein. Einige InterviewpartnerInnen befürchten ihre PartnerInnen nicht mehr glücklich machen zu können und in Folge dessen verlassen zu werden. Die mögliche Vererbung der Erkrankung ist besonders für Frauen ein beängstigendes und verunsicherndes Thema. Junge Menschen sprechen über ihre Angst aufgrund der Erkrankung für immer allein bleiben zu müssen.

Die Angst vor der Notwendigkeit eines künstlichen Darmausganges wird bei einigen GesprächspartnerInnen, die die Maßnahme erfolgreich überstanden haben, durch eine neue ersetzt. Die betroffenen Menschen berichten über die ständige Sorge, dass der Beutel beispielsweise in der Öffentlichkeit kaputtgehen könnte.

Ungewissheit darüber, welche grundsätzlichen Einschränkungen aufgrund der Erkrankung zu erwarten sind, dominiert die Interviews. Häufig zur Sprache kommt auch die Angst vor Krebs, insbesondere Darmkrebs, der nicht nur ähnliche Beschwerden wie bei einer CED auslöst, sondern für die betroffenen Menschen tatsächlich ein ernstzunehmendes Risiko darstellt.

„Weil man mit der Zeit Angst zu essen hat.“ (ID 32 Z. 78–79)

„Ich weiß noch als Jugendliche habe ich mir sehr große Sorgen über die Zukunft gemacht, weil ich dachte; mit der Krankheit könnte ich nie einen Beruf ausüben.“ (ID 41 Z. 885–887)

„Da hatte ich total Angst um meinen Arbeitsplatz.“ (ID 21 Z. 132–133)

„Genügt man der Familie noch? Genügt man der Frau noch? Leiden die Kinder darunter?“ (ID 32 Z. 140)

„Das sind halt Existenzängste, denn aber auch die Ängste um die Gesundheit. Eine Partnerschaft ist natürlich auch jetzt nicht ohne weiteres zu führen.“ (ID 12 Z. 494–495)

„Ich habe auch eine furchtbare Angst, dass die Tochter das jetzt auch hat.“ (ID 31 Z. 654)

„Dass ich da wirklich aufpassen muss, weil sonst irgendwann ich einen künstlichen Darmausgang und was weiß ich, bekommen kann.“ (ID 19 Z. 270–272)

„Trotzdem hat man manchmal Panik, weil es immer sein könnte, dass irgendwas mit diesem Beutel ist. [...] Die eine Angst geht, dafür kommt aber jetzt eine neue Angst.“ (ID 41 Z. 575–579)

„Diese Angst natürlich, dass man durch diese Krankheit in seinem Leben beeinträchtigt wird.“ (ID 40 Z. 806–807)

„Da kriegt man natürlich Angst, auch Krebs.“ (ID 40 Z. 24–25)

„Sonst Ungewissheit, klar immer vor den OPs. Wie wird es danach sein? Macht man überhaupt wieder die Augen wieder auf?“ (ID 41 Z. 882–883)

„Und deswegen konnte ich mir auch nicht vorstellen, dass ein neuer Partner, dass ich das so zulassen würde, dass der das (Künstlicher Darmausgang: Anm. d. Verf.) irgendwie sieht.“ (ID 41 Z. 506–508)

Ungewissheit führt zu Depressionen

Die Folgen einer CED – wie vieler anderer chronischer Erkrankungen – sind oft Verzweiflung und Niedergeschlagenheit – in einzelnen Fällen auch eine Depression. Einige GesprächspartnerInnen sprechen offen über Selbstmordgedanken.

„Das ist das Schlimme an dieser Erkrankung, dass man immer wieder diese negativen Gedanken kriegt, die man einfach nicht abstellen kann.“ (ID 32 Z. 262–263)

„Seitdem habe ich diagnostiziert vor einem Jahr auch eine Depression. Gehört das zum Crohn mit dazu oder ist wegen des Crohns?“ (ID 28 Z. 355–357)

„Das war wirklich das erste Mal in meinem Leben, wo ich einen ganz tiefen Knick hatte und wo ich auch nicht wusste wie es weitergeht. [...] Weil ich Angst hatte mit meinen Gedanken alleine zu sein.“ (ID 41 Z. 475–479)

„Das war denn für mich eine Sache, die akut sofort einschlug, sehr dramatisch war. Was mache ich denn jetzt? Nehme ich mir jetzt einen Strick oder?“ (ID 12 Z. 265–267)

Ungewissheit über die Reaktionen anderer Menschen

Die Symptome einer CED sowie die Erkrankung selbst haben einen stigmatisierenden Charakter. Einige InterviewpartnerInnen verheimlichen ihre Beschwerden und die Diagnose aus Ungewissheit vor der Reaktion ihrer Mitmenschen. Viele GesprächspartnerInnen befürchten negative Reaktionen oder sogar Mobbing. Auch wenn die Befragten diesbezüglich noch keine negativen Erfahrungen gemacht haben, erzählen sie oft nur guten Freunden und Angehörigen von ihrer Erkrankung. Junge Menschen äußern in diesem Zusammenhang ihre Befürchtungen über mögliche ablehnende Reaktionen potenzieller PartnerInnen. Andere wiederum befürchten, dass ihr Zustand nicht ernst genommen und andere Personen eine psychische Instabilität bei ihnen vermuten könnten. Nicht über ihre eigene Erkrankung sprechen zu können, löst bei manchen GesprächspartnerInnen innere Konflikte, Unbehagen, grundsätzliche Hemmungen im Umgang mit ihren Mitmenschen, aber auch Ungewissheit aus.

„Meine Befürchtung war immer, dass ich dadurch (künstlicher Darmausgang: Anm. d. Verf.) nie jemanden kennenlernen würde oder so, keinen Partner.“ (ID 41 Z. 498–499)

„Also ungewiss natürlich immer in dem Moment, wenn man es erzählt, ob es jetzt Freunde sind oder wenn man jemanden gerade kennengelernt hat oder die Dozenten. [...] Wie die Leute reagieren.“ (ID 41 Z. 874–875)

„Wo ich die Befürchtung hätte, dass sie das dann richtig ins Lächerliche ziehen oder dass dann dumme Sprüche kommen.“ (ID 3 Z. 1276–1277)

„Was denken die denn von mir? Habe ich jetzt wirklich einen an der Murrel?“ (ID 31 Z. 733–735)

Ungewissheit bestimmt das Leben

Einige junge GesprächspartnerInnen entscheiden sich bewusst dagegen einen gewünschten Beruf zu erlernen oder zu studieren, weil sie sich unsicher sind, ob der damit verbundene Stress die eigenen Beschwerden nicht noch verschlimmern würde. Auch wenn nicht eindeutig ist, ob es ein Zusammenhang zwischen psychischen Belastungen und den Beschwerden besteht, wählen sie die sichere Variante und damit den Verzicht.

Nicht nur das eigene Leben wird durch Ungewissheit beeinflusst. So entscheidet sich eine Befragte aufgrund ihrer Ungewissheit, ihre Kinder so zu erziehen, dass sie, ‚gesünder‘ mit innerlichen Konflikten umzugehen lernen, um damit eine mögliche CED positiv beeinflussen zu können.

„Ich wäre auch sonst gern Lehrerin geworden, aber ich wusste halt; das ist ein zu stressiger Beruf.“ (ID 41 Z. 894–895)

„Vererbt haben können, [...] hab zwar immer die Angst. Ich versuche halt [...] offensiver zu erziehen.“ (ID 34 Z. 672–675)

5.6.3 Ungewissheit bei anderen Menschen

Auch die Angehörigen der Erkrankten sind häufig von Ungewissheit betroffen. Dies äußert sich beispielsweise in den Reaktionen auf die Diagnose. Diese ungewöhnliche Situation kann Verhaltensunsicherheiten auslösen. Einige reagieren mit Schock und Verzweiflung, andere wiederum mit Ablehnung. Die Mitmenschen können oft nicht einschätzen, was eine CED für die Erkrankten bedeutet und wie stark sie dadurch beeinflusst sind.

„Die wenigsten Leute können sich da was darunter vorstellen. Wenn man das dann erklärt, entweder nehmen sie es überhaupt nicht ernst oder sie sind völlig schockiert.“ (ID 8 Z. 174–175)

„Leute, die mich besucht haben, haben angefangen zu weinen, weil Sie dachten: ‚Was ist mit dem los?‘“ (ID 12 Z. 64–65)

„Und viele wundern sich oder können sich das kaum vorstellen und das Thema wird dann weggeschoben.“ (ID 37 Z. 457–458)

„Ich habe schon kaum freundschaftliche Kontakte mehr, weil alle denken; ich bin ansteckend oder irre.“ (ID 3 Z. 233–234)

Die GesprächspartnerInnen berichten häufig über Situationen, in denen Ungewissheit auch auf Seiten der ÄrztInnen deutlich wird, insbesondere, wenn es sich um die Einordnung der Beschwerden, die Diagnose oder den zukünftigen Krankheitsverlauf handelt. Aufgrund von Ungewissheit versuchen manche ÄrztInnen eine andere Erklärung für die Beschwerden zu finden, andere wiederum geben offen und ehrlich zu, dass sie keine Erklärung haben. Dieses Eingestehen von Ungewissheit wird von den PatientInnen in der Regel positiv aufgenommen und resultiert nur selten in der Vermutung ärztlicher Inkompetenz.

„Dann bin ich zu meinem Hausarzt. Er hat gesagt: ‚Da kann ich Ihnen leider auch nicht helfen. Also da müssen Sie jetzt zusehen [...].‘“ (ID 35 Z. 119–120)

„Das erste Mal, wo die Krankheit bemerkt wurde, da war ich so zwischen 7 und 8 Jahre alt, weil die Ärzte sehr lange nicht wussten, was ich habe.“ (ID 41 Z. 15–17)

„Er (der Arzt: Anm. d. Verf.) meinte: ‚Es tut mir leid. Es ist ganz schwierig. Ich gehe eigentlich zu achtzig Prozent von einer Colitis aus.‘ Ich finde auch, ich habe Colitis, weil einfach der Rest passt.“ (ID 15 Z. 325–328)

5.6.4 Die Suche nach Gewissheit

Beobachten von bestimmten Mustern

Auch wenn fast alle Betroffenen ihre Beschwerden als unkontrollierbar und unvorhersehbar beschreiben, besteht hinsichtlich einiger anderer krankheitsrelevanter Vorgänge eine unerklärliche Gewissheit. So sind viele InterviewpartnerInnen davon überzeugt, dass psychische Belastungen oder auch bestimmte Nahrungsmittel die Symptome einer CED verschlimmern und sogar einen Schub auslösen können. Das gleiche gilt auch für die Vermutung, dass ein erneuter Schub in der Zukunft unvermeidbar sei. Auch wenn keine negativen Auswirkungen der Medikamenteneinnahme zu spüren sind, rechnen viele InterviewpartnerInnen fest mit Nebenwirkungen in der Zukunft.

„Das ist das andere Ungewisse [...], beim letzten Mal habe ich was Falsches gegessen so ja das ist klar, so halbwegs klar. Aber den anderen Malen wissen wir das ja nicht. Das ist vollkommen offen.“ (ID 37 Z. 1038–1042)

„Kortison hilft mir zwar unmittelbar, [...] aber ich weiß ganz genau, ich kriege denn langfristig doch sehr große Probleme.“ (ID 12 Z. 180–182)

„Dann wird man wieder kräftiger und dann geht das halt wieder eine Zeit lang gut, dann kommt mal wieder ein Schub.“ (ID 31 Z. 364–366)

Ungewissheit als Chance

Ungewissheit muss nicht ausschließlich negativ besetzt sein. Den zukünftigen Krankheitsverlauf nicht vorhersagen zu können, bedeutet für manche InterviewpartnerInnen, dass ihre Situation sich auch verbessern könnte. Sie gehören möglicherweise zu den Menschen, die sich von der Erkrankung nicht so stark betroffen fühlen. Das Gefühl, keine Kontrolle über die zukünftige Entwicklung zu haben, nimmt manchen GesprächspartnerInnen außerdem den Druck, grübeln und nach Strategien suchen zu müssen, wie sie Veränderungen herbeiführen können.

„Du kannst 10 Jahre, 15 Jahre Ruhe haben [...]. Es ist, man weiß nicht.“ (ID 32 Z. 614–616)

„Aber wie er (Der Arzt: Anm. d. Verf.) mich dann aufgeklärt hatte; ist eine Magen-Darm-Krankheit, und das prägt sich bei jedem anders aus, hatte ich da keine Angst mehr davor oder was. Ich konnte damit umgehen.“ (ID 32 Z. 578–580)

„Ich habe letzten Endes auch keine Kontrolle darüber, wie diese Krankheit mal verlaufen. Worüber ich aber eine Kontrolle habe, ist meine Einstellung dazu.“ (ID 8 Z. 832–834)

6. Diskussion der Ergebnisse

Ungewissheit spielt eine zentrale Rolle im Leben von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Sie schränkt alle Lebensbereiche ein, belastet und erfordert vielfältige Strategien, um den Alltag zu meistern. Ungewissheit entsteht häufig bereits mit den ersten Beschwerden und setzt sich im Zusammenhang mit der Diagnosestellung fort – insbesondere wenn die Beschwerden ohne erkennbare Ursache anhalten. Nicht selten wird Ungewissheit während eines Krankenhausaufenthaltes verstärkt, da viele Menschen dort wie auch in ärztlichen Praxen Machtlosigkeit erleben. Selbst nach vielen Jahren der Erkrankung dominiert oft noch Ungewissheit das Leben: Sie prägt unterschiedlichste Alltagssituationen, Erfahrungen, Gedanken und Gefühle der betroffenen Menschen. Auch krankheitsbezogene Informationen, beispielweise aus dem Internet – obwohl motiviert vom Wunsch nach Sicherheit – können Unsicherheit und Unbehagen erzeugen. Darüber hinaus sind betroffene Personen nicht nur bei der Arbeit oder in der Schule, sondern auch in partnerschaftlichen Beziehungen und selbst bei alltäglichen Themen wie Ernährung von der Allgegenwärtigkeit dieses Gefühls bedroht. Speziell für junge Erwachsene kann eine CED zusätzliche Belastungen bedeuten, beispielweise bei der Berufswahl oder bei Schwangerschaft bzw. der Familienplanung.

Ungewissheit wird von den meisten InterviewpartnerInnen als negativ beschrieben bzw. erlebt, oft im Zusammenhang mit einem Gefühl des Kontrollverlustes über das eigene Leben und dem Wunsch, die Kontrolle wiederzuerlangen. Gelingt dies nicht, ziehen sich einige Personen sozial zurück, manchmal in die komplette Isolation. Ungewissheit spiegelt sich ebenfalls im sozialen Umfeld wider. Damit wird eine wichtige Ressource für die Krankheitsbewältigung nochmals negativ beeinflusst. Darüber hinaus haben die meisten GesprächspartnerInnen aufgrund der Besonderheiten einer CED große Schwierigkeiten, sich Unterstützung von außen zu holen. Diese Konstellation verstärkt Gefühle von Ohnmacht und Hilflosigkeit.

CED ähnelt in einigen Aspekten anderen chronischen Erkrankungen (beispielweise Multiple Sklerosis), unterscheidet sich aber teils auch erheblich von diesen. Die Erkrankten müssen nicht nur die aktuellen Beschwerden meistern, sondern gleichzeitig Strategien entwickeln, um den zukünftigen Gesundheitszustand zu steuern, weil sie häufig eine Verschlechterung – bedingt durch einen schubförmigen Krankheitsverlauf – antizipieren. Ihr Körpererleben ist grundlegend verunsichert. Diese Faktoren tragen dazu bei, dass ‚Normalität‘ dauerhaft in Frage gestellt wird und Ungewissheit den Alltag erschwert, entlastende Alltagsroutinen verhindert oder immer wieder zur Disposition stellt.

6.1 Stärken und Schwächen der Untersuchung

Stärken und Schwächen der Untersuchung sollen vor allem im Hinblick auf die Forschungsmethoden sowie auf das Sampling beleuchtet werden.

6.1.1 Gütekriterien qualitativer Sozialforschung

Steinke (2008: 329 f) sowie Flick/von Kardorff/Steinke (2008: 22–24) schlagen vor, qualitative Arbeiten nach anderen „Kernkriterien“ (Steinke) bzw. „zentralen Prinzipien“ (Flick/von Kardorff/Steinke) zu messen als quantitative. Diese Kernkriterien wurden auch hier berücksichtigt und werden im Folgenden genauer erläutert.

Gegenstandsangemessenheit der Methoden

Flick (2007) fordert eine offene Gestaltung der Methoden sowie Alltagsnähe, um die (Grounded) Theorie zu entfalten. Gleichzeitig soll die Methode dem zu untersuchenden Gegenstand untergeordnet werden. Als Interviewmethode wurde das narrative Interview gewählt, da es sich an einer Erzählung – einer alltäglichen Form der Kommunikation – orientiert (Marx/Wollny 2010).

Die Auswertung der Interviews folgte der Methode der Grounded Theory (Glaser/Strauss 1999). Das Ziel dieser systematischen Analyse ist die Sicherstellung der Komplexität der Daten, die schließlich in einem Modell innerhalb eines Forschungsfeldes (hier subjektive Krankheitserfahrungen von Menschen mit CED) münden, in dessen Zentrum eine Kernkategorie (hier: Ungewissheit) steht (Strauss 1994: 51; Anlage 10.3).

Im Rahmen dieser Arbeit hat der Autor versucht, im Sinne der Grounded Theory die Interviews möglichst offen zu lesen und zu kodieren (Glaser/Strauss 1999: 31). Die Kategorien entstanden aus dem Text („bottom-up“) heraus und wurden nicht bereits vor Beginn der Untersuchung formuliert („top-down“) (Urquhart 2012: 52). Die im Laufe der Studie gebildeten empirischen Vorannahmen wurden im zirkulären Prozess immer wieder anhand der neuen Daten überprüft, verworfen und abgeändert, bis am Ende Erkenntnisse entstanden, die in den Ergebnissen – mit entsprechenden Zitaten fundiert – dargestellt wurden.

Intersubjektive Nachvollziehbarkeit

Viele KritikerInnen der Grounded Theory, unter anderem Kathy Charmaz (2006), vertreten die Meinung, dass diese Methode zumindest zum Teil die subjektive Sicht der ForscherInnen reflektiert. Es ist daher zu vermuten, dass verschiedene ForscherInnen unter gleichen Bedingungen zu unterschiedlichen Ergebnissen gelangen würden (Lamnek 2005: 115). Um dem

entgegenzuwirken bzw. die eigene Subjektivität zu kontrollieren, sollte die intersubjektive Nachvollziehbarkeit der Kategorien durch eine umfassende Transparenz des Forschungsprozesses gewährleistet werden (Geiger/Kotte 2008).

Diesem Zweck diente die genaue Dokumentation des Vorgehens in den einzelnen Phasen unserer Studie. So sind die Erhebungsmethoden und die Daten im Anhang dokumentiert. Dazu zählen unter anderem die Eingangsfrage, die in jedem Interview gleich war, sowie mögliche Nachfragen; auch die Transkripte aller GesprächspartnerInnen (auf einer DVD), Beispiele für die regelmäßigen Memos, alle Codes zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Untersuchung, Beispiele für das Kodierparadigma und alle Kategorien finden sich ebenso am Ende der Arbeit. Relevante Angaben der InterviewpartnerInnen finden sich in anonymisierter Form in Tabelle 1 (s. S. 68).

Ein wichtiges Merkmal qualitativer Sozialforschung – insbesondere in Hinblick auf Transparenz – ist die Diskussion der Forschungsergebnisse im interdisziplinären Team (z.B. mit WissenschaftlerInnen aus der Soziologie, Medizin, Psychologie, Pflegewissenschaften). Die Vielfalt von Persönlichkeiten und Blickwinkeln ist für ein Verständnis des Materials entscheidend, trägt zur Sensibilisierung bei und eröffnet verschiedene Interpretationsmöglichkeiten. Dementsprechend wurden Textpassagen, Codes und Kategorien zu unterschiedlichen Zeitpunkten in unterschiedlichen interdisziplinären Settings immer wieder besprochen und die Ergebnisse als Memos zusammengefasst.

Die Formulierung der Eingangsfrage sowie der internen und externen Nachfragen erfolgte ebenfalls in Zusammenarbeit mit einem interdisziplinären Team. Ein regelmäßiger Austausch sowie die Teilnahme an Forschungswerkstätten, Methodentreffen, Workshops, DoktorandInnenkolloquien bildeten eine interne Qualitätskontrolle in allen Phasen der Untersuchung.

Kontextualität der Datenerhebung, -analyse und -interpretation

Bestimmte Einflussfaktoren haben bereits zu Beginn einer Studie Auswirkungen auf den Prozess der Datenerhebung. Hierbei handelt es sich nach Helfferich (2011: 52 f) um den Interviewten (Erwartungen, Bereitschaft, Erzählstil), den Interviewenden (Fragestil, Hintergrundwissen, methodische Ausbildung), deren Interaktion (Sympathie, Interesse, Hierarchie) und die Interviewsituation (Ort, Zeit, Aufnahmegerät). Eine Besonderheit des Forschungskontextes dieser Studie war beispielweise, dass die Interviews im Rahmen eines Forschungsprojektes geführt wurden, was den GesprächspartnerInnen bewusst war. Dieser Umstand könnte sowohl die Rekrutierung, die Auswahl wie auch die Erzählungen beeinflusst haben (mehr dazu in Kapitel 6.1.2).

Reflexivität

Die ForscherInnen sind gefordert, während des gesamten Forschungsprozesses ihre Meinungen, Handlungen, Aussagen und Interpretationen zu reflektieren. Hierfür bieten sich Memos (s. Kapitel 10.2) sowie Diskussionen in wechselnden Zusammensetzungen an, um einzelne Theorieelemente und vorläufige Ergebnisse einer Überprüfung zu unterziehen sowie subjektive Verzerrungen in der Interpretation des Materials zu reduzieren (s. „Intersubjektive Nachvollziehbarkeit“ S. 134-135).

Verstehen komplexer Zusammenhänge

Die Interpretationen der Interviewpassagen basieren u.a. auf dem Prinzip der Hermeneutik (Mey/Mruck 2009). Durch interne und externe Nachfragen in den Interviews – aber auch später im Rahmen des Analyseprozesses – wurde immer wieder versucht, die subjektive Wirklichkeit der InterviewpartnerInnen zu verstehen. Ein erster Schritt in diese Richtung war das mehrfache Durchlesen von Interviewabschnitten und das Herantragen unterschiedlicher Interpretationsansätze an die Texte. Das Hinterfragen des scheinbar Selbstverständlichen und ein ständiger Wechsel zwischen Nähe und Distanz zu den Daten war der weitere Schritt (s. Kapitel 4.3). Ganz entscheidend war zudem das Prinzip der Offenheit und damit der weitgehende Verzicht auf anfängliche Hypothesen (s. Kapitel 4.2.1).

Konstruktion subjektiver Wirklichkeiten

Qualitative Forschung, hier speziell die Datenerhebung durch Interviews, sollte sich an den Kommunikationsregeln der Interviewten orientieren (Rosenthal 2014: 39 ff). Dies drückt sich im narrativen Interview in der offenen und erzählgenerierenden Fragestellung aus (Marx/Wollny 2010). Die GesprächspartnerInnen können eigene Schwerpunkte setzen, woraus sich die subjektive Wirklichkeit erschließen lässt (Rosenthal 2014: 39 ff).

6.1.2 Narratives Interview

Zur Erschließung eines wenig erforschten Themenbereiches eignet sich das narrative Interview; nicht wenige seiner Vorteile können jedoch auch zum Nachteil werden (Schütze 1983; Flick 2007; Hopf 2008; Marx/Wollny 2010).

Erzählbereitschaft

Die Bereitschaft der InterviewpartnerInnen von ihren eigenen Erfahrungen zu berichten, spielt eine große Rolle für die Qualität des Materials. Unsere GesprächspartnerInnen entschieden sich, freiwillig an der Studie teilzunehmen. Viele folgten der intrinsischen Motivation, ande-

ren Erkrankten helfen zu wollen. Das hohe Mitteilungsbedürfnis spiegelte sich in der Länge der Interviews wider: im Durchschnitt über 1,5 Stunden.

Da die Interviews geführt wurden, um sie später auf einer Internetseite zu veröffentlichen, könnte die Erzählbereitschaft durch Ängste vor Konsequenzen (Stigmatisierung, Konflikte mit den behandelten ÄrztInnen, Outing am Arbeitsplatz u.ä.) beeinflusst worden sein. Möglicherweise wurden wichtige Ereignisse bzw. Situationen erst gar nicht erwähnt. Allerdings wurden alle TeilnehmerInnen vor dem Interview darüber aufgeklärt, dass sie selbst die Entscheidung treffen, in welchem Format (Video, Audio oder Text) ihre Interviews auf der Webseite erscheinen, und sie jederzeit ihre Teilnahme zurückziehen können, bei vollständiger Löschung des Interviews.

Unsicherheiten durch Erzählfreiheit

Bei einem narrativen Interview handelt es sich in der Regel um eine ungewohnte Situation: Mit einer Befragung oder einem Interview verbinden die meisten Menschen ein ‚Frage-Antwort‘-Vorgehen. So passierte es auch in einigen unserer Interviews, dass die Personen ihre Erzählungen nach der Eingangsfrage sehr kurz hielten und weitere Fragen erwarteten. Die Methode des narrativen Interviews hält einige Instrumente (s. Kapitel 4.2.2) bereit, um die GesprächspartnerInnen immer wieder zu neuen Erzählungen anzuregen. Insbesondere die offene Einstiegsfrage und die offen formulierten Nachfragen waren dabei wichtig. Darüber hinaus wurden die Befragten so wenig wie möglich unterbrochen, um einen Erzählfluss zu ermöglichen. Die Nachfragen bezogen sich hauptsächlich auf die Erzählungen der GesprächspartnerInnen, um eine Beeinflussung durch Vorkenntnisse aus der Literatur oder Vorannahmen zu minimieren.

Zeitaufwand

Durchführung und Analyse der qualitativen Interviews erfordern eine besondere methodische Schulung, die dennoch nicht verhindern kann, dass es viel Zeit und Mühe kostet, die Ergebnisse zu einem Bild zusammenzufügen. Einige Techniken und Strategien (beispielsweise ‚theoretische Sättigung‘, s. Kapitel 4.2.3) helfen, das Datenmaterial zu reduzieren. Dennoch erstreckte sich die Arbeit über mehrere Jahre, obwohl der Autor bereits methodische Vorkenntnisse hatte und im Laufe der Untersuchung mehrere Fortbildungen und Forschungswerkstätten besuchte, die sich unmittelbar mit der Grounded Theory beschäftigten.

Qualität der Interviews

Viele Interview-Faktoren können nicht oder nur schwer beeinflusst werden (Interviewsituation; Verfassung des Interviewten; Bereitschaft, offen über die eigene Erkrankung zu reden usw.). Um die Qualität des Forschungsprozesses zu gewährleisten, wurden mehrere Schritte unternommen:

- Ausgiebige Literaturrecherche bezüglich der Durchführung eines narrativen Interviews.
- Gemeinsame Besprechung eines Probeinterviews im interdisziplinären Team.
- Regelmäßige Diskussion einzelner Ausschnitte aus den Interviews in Projektsitzungen, DoktorandInnenkolloquien und Forschungsworkshops.

6.1.3 Grounded Theory

Braun und Clarke (2006) kritisieren, dass viele ForscherInnen ihre Methode als „angelehnt an Grounded Theory“ beschreiben, tatsächlich aber ein eigenes, „selbstgebasteltes“ Vorgehen praktizieren. Dies liege nicht zuletzt daran, dass der Anspruch einer idealtypischen Umsetzung der Methoden in der Praxis empirischer Sozialforschung sich nur schwer erfüllen lasse (ebd.). Grundsätzlich stellt die Grounded Theory lediglich Orientierungshilfen zur Verfügung. So sind die Empfehlungen zum Vorgehen häufig absichtlich vage gehalten, um Offenheit und eine Anpassung an die Forschungsfrage und das Material zu ermöglichen. Mey und Mruck (2009: 14f) halten eine „tatsächliche Anwendung formalisierter Routinen“ in der qualitativen Forschung aufgrund der „Vieldeutigkeit auch vergleichsweise gut ausgearbeiteter Ansätze wie z.B. der Grounded Theory“ für unmöglich. Nichtsdestotrotz würden die durch den persönlichen Stil geprägten Auswertungsroutinen, die zwangsläufig nicht vollständig methodenkonform sein können, teilweise verschwiegen, um den Vorwurf der Nichtwissenschaftlichkeit erst gar nicht aufkommen zu lassen.

Die vorliegende Arbeit versucht, die Gratwanderung zwischen den Grundprinzipien der Grounded Theory und den notwendigen Freiheiten – inklusiver methodischer Abweichungen – so transparent wie möglich darzustellen, um die Nachvollziehbarkeit des Vorgehens bei der Analyse der Interviews zu ermöglichen (s. Kapitel 4.3).

Im Folgenden sollen drei Entscheidungen zur bewusst flexiblen Anwendung von Auswertungsprinzipien der Grounded Theory erläutert werden:

- Aufgrund der Anlage der Untersuchung könnte der Eindruck entstehen, das Konzept ‚Ungewissheit‘ sei an das Material herangetragen worden und nicht erst im Laufe der Auswertung entstanden. Dieser Eindruck würde nicht dem tatsächlichen Vorgehen entsprechen.

Richtig ist, dass es recht früh zu einer „Sensibilisierung“ für das Thema „Ungewissheit“ kam, zumal es sich als zentrale Erfahrung schon während der Durchführung der Interviews aufdrängte, verstärkt dann durch die vorläufige Auswertung für das Webseite-Projekt. „Ungewissheit“ als Begriff stand am Anfang des Auswertungsprozesses allerdings noch nicht fest. Es war zunächst eine erste Vermutung über eine zentrale Krankheitserfahrung, ohne dass anschließend eine ausformulierte Hypothese an das Material herangetragen wurde. Die – nicht immer kontrollierbare – Wirkung solcher Vorannahmen wird an mehreren Stellen in der Dissertation angesprochen und kritisch diskutiert (s. S. 56; 138–139).

- Der Entwurf einer übergreifenden Theorie ist das Ziel jeder Forschung mit Grounded Theory. Am Ende dieser Analyse steht jedoch keine Theorie, sondern nur eine Reihe an Erkenntnissen, die das Konstrukt ‚Ungewissheit‘ vertiefen und seine Wirkung auf die Menschen mit CED begreifbar machen. So genügen – trotz sorgfältiger Analyse – die Ergebnisse und ihre Verdichtung möglicherweise nicht dem Anspruch einer Theorie, wie von Strauss und Corbin (1996) beschrieben. Nichtsdestotrotz sind die Ergebnisse dieser Studie in den Daten „verankert“. So wurden aus den systematisch und theoriegeleitet gewonnenen Daten vielfältige Konzepte miteinander, aber auch in Bezug auf eine Kernkategorie in Zusammenhang gesetzt und stellen daher einen wertvollen (theoretischen) Ertrag dar.
- Die Auswertung aller Interviews erfolgte erst im Anschluss an die Erhebung. In einem der ersten Texte zur Grounded Theory empfehlen Corbin und Strauss (1988), mit der Auswertung bereits während der Interviewphase zu beginnen, um so den/die nächste/n InterviewpartnerIn mit Hilfe der bereits erfolgten Vorüberlegungen auszusuchen („theoretische Stichprobe“). Die Auswertung könnte demnach kritisiert werden, weil das Datenmaterial bereits vor Beginn dieser Studie vorhanden war. Corbin und Strauss (1990) gehen allerdings selbst auf diesen Einwand ein und argumentieren, dass die ‚theoretische Stichprobe‘ auch auf anderen Wegen erzielt werden könne. Dieses Prinzip kann demnach auch auf bereits vorhandenes Material angewandt werden, wie dies explizit Heaton (2004: 97) zeigt. So folgte die Auswahl der Interviews für die Auswertung dieser Untersuchung auch dem Prinzip der ‚theoretischen Stichprobe‘, indem das jeweils nächste Interview nach dem Prinzip der maximalen Kontrastierung ausgesucht wurde (mehr dazu s. Kapitel 4.2.3 und Kapitel 6.1.3).

6.1.4 Stichprobe aus den Interviews

Im Mittelpunkt dieser Arbeit stand das Krankheitserleben von Menschen mit einer CED. Fraglich ist daher, ob man diese Personen als eine homogene Gruppe betrachten kann, die

alleine aufgrund der Diagnose zusammengestellt wurden, was möglicherweise einen Einfluss auf die Ergebnisse haben könnte. Das Einschlusskriterium in das Forschungsprojekt war allerdings überwiegend die „Selbstdiagnose“ der InterviewpartnerInnen, die zu keinem Zeitpunkt überprüft wurde. Des Weiteren wurden die Befragten aufgrund verschiedener Kriterien und auf unterschiedlichste Weisen rekrutiert. Dieses Vorgehen sorgte dafür, dass eine große Bandbreite an Erfahrungen vorhanden war, die nicht durch eine Prädominanz eines medizinischen Blicks verfälscht wurde.

Nichtsdestotrotz sind die Ergebnisse dieser Untersuchung aufgrund der relativ geringen Zahl teilnehmender Personen nicht auf alle Menschen mit einer CED übertragbar. Das Sample könnte systematisch verzerrt sein, weil nur Menschen eingeschlossen wurden, die sich freiwillig zur Studienteilnahme bereit erklärt haben. Die meisten Teilnehmenden an medizinischen Studien machen dies aus zwei Gründen (Townsend/Cox 2013): Altruismus und/oder therapeutische Missverständnisse („therapeutic misconception“). Mit letzteren ist gemeint, dass PatientInnen einen möglichen Behandlungserfolg für den Hauptzweck der Studie halten. Die Auswahl der teilnehmenden Personen könnte auch durch das Projektdesign beeinflusst worden sein. Die Aufzeichnung der Interviews auf Video mit dem Ziel, Teile daraus im Internet zu veröffentlichen, können potentielle TeilnehmerInnen abgeschreckt – oder aber angezogen – haben.

Es ist nicht gelungen, mehr als zwei Personen mit einem Migrationshintergrund für die Interviews zu gewinnen. Gründe dafür waren ein erschwerter Feldzugang und die grundsätzlich geringe Bereitschaft von Menschen mit Migrationshintergrund in Deutschland, an Studien teilzunehmen (Spallek/Razum 2007). Daher lässt die Studie keine Aussagen zum Thema Ungewissheit aus Sicht von ImmigrantInnen in Deutschland zu. Das ist auch deshalb bedauerlich, weil das Krankheitsverständnis stark von kulturellen Begebenheiten beeinflusst wird (Franz et al. 2014).

Die negativen Auswirkungen ihrer CED nehmen sehr oft einen großen Raum in den Berichten unserer GesprächspartnerInnen ein. So könnte die Mehrzahl der Personen schlechte Erfahrungen mit der Erkrankung und/oder mit der Gesundheitsversorgung gemacht haben, so dass ein starkes Mitteilungsbedürfnis zur Studienteilnahme motivierte. Auch der aktuelle Gesundheitszustand könnte eine Rolle spielen; je schlechter der Zustand, desto eher sind die Menschen gewillt teilzunehmen (Townsend/Cox 2013). Des Weiteren kann nicht ausgeschlossen werden, dass sich der Forscher im Laufe der Untersuchung besonders für die Anliegen leidender

Personen sensibilisierte und sich während der Analyse zunehmend auf unerfreuliche und kritische Berichte konzentrierte (s. Kapitel 6.1.6).

Keiner der InterviewpartnerInnen wurde nach einer Bestätigung der Diagnose einer CED gefragt, um das entgegengebrachte Vertrauen nicht zu verletzen. Es ist möglich, wenn auch sehr unwahrscheinlich, dass Personen eingeschlossen wurden, die nicht an einer CED erkrankt waren.

6.1.5 Entscheidungen im Auswertungsprozess

Die Bildung von *Kodes*, *Familien*, *Kategorien* und letztlich einer *Kernkategorie* hat immer ein Moment des Willkürlichen (Charmaz 2006). Es gibt im Grunde unendlich viele Möglichkeiten, die Daten zu einer Theorie zu verdichten. Es gilt daher, den Forschungsprozess zu plausibilisieren und möglichst anschaulich darzustellen.

Die großen Datenmengen sind angesichts der begrenzten Ressourcen (Zeit, Persona) ein Problem. Daher konnten beispielsweise nicht alle Kode-Familien vollständig ausgewertet und einbezogen werden. Weil die Analyse und die Offenlegung aller im Rahmen dieser Arbeit entstandenen Zwischenergebnisse nicht möglich waren, kann nicht ausgeschlossen werden, dass durch die Hinzunahme weiterer Themengebiete wichtige Aspekte dazu gekommen wären. Beispielhaft sei die Entscheidung genannt, die Biographie der GesprächspartnerInnen bzw. bestimmte soziale Faktoren (Geschlecht, Einkommen, Bildungsstand u.ä.) nicht ausführlich zum Thema zu machen und zu untersuchen. Sicher hätte eine detaillierte Auseinandersetzung mit diesen Faktoren die Kernkategorie noch bereichern können.

Qualitative Auswertung beruht zu einem großen Teil auf Interpretation; hierbei können Interpretationsfehler unterlaufen. Zudem musste im Laufe der Studie an einem bestimmten Punkt der Entschluss gefasst werden, mit der Analyse nicht weiter fortzufahren (s. „theoretische Sättigung“ S. 64). Damit sind die Ergebnisse letztlich immer nur vorläufig.

6.1.6 Selbstreflexion während des Forschungsprozesses

Eigene Vorannahmen (beispielsweise, dass Ungewissheit eine große Rolle im Leben von Menschen mit CED spielen könnte) sollten immer wieder bewusst und selbstkritisch hinterfragt werden (Breuer 2009: 27 f). Dies kann mittels eines Forschungstagebuchs oder regelmäßiger Diskussionen im interdisziplinären Team erfolgen. Auch andere Möglichkeiten, sich mit verschiedenen WissenschaftlerInnen auszutauschen, können und sollen dazu dienen, den Einfluss eigener Vorerfahrungen durch eine Vielfalt an unterschiedlichen Betrachtungsweisen und Interpretationsansätzen zu minimieren.

Qualitative Forschung – selbst in einem wenig erforschten Gebiet – ist ohne ein gewisses Vorverständnis nicht möglich. Ein Interesse an der Thematik ist in der Regel bereits vor dem Beginn der Forschung vorhanden. Somit existieren meist gewisse Erwartungen und/oder Vorkenntnisse. Das ist schon deshalb wichtig, um die richtige Auswahl der InterviewpartnerInnen und später des Materials treffen und die Relevanz bestimmter Konzepte einschätzen zu können.

Die Vorauswahl einer möglichen wichtigen Kategorie (Ungewissheit) bereits zu Beginn dieser Studie kann dazu geführt haben, dass der Autor, bewusst oder unbewusst, verstärkt nach diesem Konzept in den Interviews gesucht und daher auch vermehrt gefunden hat. Die erhöhte Sensibilität könnte aber auch positive Auswirkungen auf die Analyse gehabt haben, indem sie die Fokussierung auf die wichtigsten Aussagen der GesprächspartnerInnen ermöglichte.

Die notwendige Distanz herzustellen, kann nicht nur auf der theoretischen, sondern auch auf der emotionalen Ebene schwierig sein. Während der Interviews und insbesondere später bei der Analyse hat der Forscher eine starke Empathie für die Betroffenen entwickelt. Das führte dazu, dass bei den ersten schriftlichen Ausführungen die Ansichten und Erfahrungen der GesprächspartnerInnen – beispielweise im Hinblick auf deren ÄrztInnen – stark favorisiert und daher kaum kritisch hinterfragt wurden. Die Berichte der Interviewten wurden als gegeben und damit als richtig dargestellt. Eine Folge davon war eine zunächst recht einseitige und kritische Betrachtung der ärztlichen Profession. In zahlreichen Beratungen mit dem Betreuer dieser Arbeit und mithilfe von Selbstreflexion wurde die Analyse verfeinert und der Text so überarbeitet, dass die Ergebnisse mit ausreichender Distanz und nicht als Bewertungen präsentiert werden konnten.

Darüber hinaus lag es immer wieder nahe, die unterschiedlichen Strategien der GesprächspartnerInnen als – erfolgreiche oder misslungene – Bewältigungsversuche zu beschreiben. Genau das war aber nicht das Ziel dieser Studie. Bewältigung ist zwar ein Randthema der Arbeit, es geht aber nicht um die Frage erfolgreicher Bewältigung und ihrer Voraussetzungen. Auch dieser Versuchung sollte regelmäßige Diskussion und Reflexion entgegenwirken.

6.2 Diagnosefindung: ein erster Schritt zur Überwindung der Ungewissheit?

Eine von sechs Konsultationen in einer ärztlichen Praxis erfolgt aufgrund von Symptomen, die keine organische Ursache haben (Rolfe/Burton 2013). Das erschwert die ärztliche Entscheidung, ob bzw. welchen diagnostische Untersuchungen durchgeführt werden sollen. ÄrztInnen haben häufig das Gefühl, dass PatientInnen sich solche Tests wünschen und sich nicht

ernst genommen fühlen, wenn keine umfassende Abklärung erfolgt (ebd.). Das könnte eine Erklärung für nicht notwendige Untersuchungen sein.

Die Beschwerden einer CED deuten zu Beginn nicht immer auf eine organische Ursache hin (Panés et al. 2014). Die Diagnose dieser Erkrankung wird als eine der größten Herausforderungen in der Gastroenterologie angesehen (Tontini et al. 2015). So warten ca. 20 Prozent der Betroffenen fünf Jahre oder länger, bis die Ursache ihrer Symptome gefunden wird (Panés et al. 2014). Das liegt insbesondere daran, dass der Diagnoseprozess aufgrund oft multifaktoriellen Ursachen komplex ist; teilweise sind verschiedene FachärztInnen beteiligt und es werden mehrere Tests zur Abklärung benötigt (Tontini et al. 2015).

Viele Erkrankte leiden unter den Symptomen ihrer Erkrankung, empfinden starke Ungewissheit und werden deshalb selbst aktiv: Sie suchen unterschiedliche ÄrztInnen auf, um eine Erklärung für ihre Beschwerden zu finden. Die PatientInnen bringen in der Regel bestimmte Erwartungen mit. Sie wollen untersucht und medizinisch behandelt werden, weil sie fürchten, eine ernsthafte Erkrankung zu haben. Gleichzeitig befürchten sie, dass die ÄrztInnen eher einen psychischen Auslöser als eine organische Ursache für die Beschwerden verantwortlich machen könnten. Um glaubwürdig zu erscheinen und die ÄrztInnen von der Ernsthaftigkeit ihrer Beschwerden zu überzeugen, sehen sich manche PatientInnen dazu gezwungen, sehr emotional aufzutreten. Außerdem verschweigen manche Erkrankte bestimmte Details – insbesondere solche, die einen psychosomatischen Zusammenhang nahelegen könnten (Murray et al. 2016).

In einer systematischen Übersichtsarbeit wurden 14 Studien mit insgesamt fast 4.000 PatientInnen betrachtet, die untersucht haben, welchen Effekt diagnostische Tests bei Menschen haben, die ohne eindeutige Beschwerden eine ärztliche Praxis aufsuchen (Rolfe/Burton 2013). Die Untersuchungen – die häufig ergebnislos ausfallen – führen in der Regel weder zu einer Beruhigung der PatientInnen noch tragen sie zu einer Reduktion von Angst, Sorge oder Ungewissheit bei. ÄrztInnen und PatientInnen überschätzen demnach die Bedeutung solcher Tests, insbesondere in Fällen, in denen die Wahrscheinlichkeit für eine ernste Erkrankung gering ist.

Ähnliche Reaktionen und Empfindungen zeigten und äußerten auch viele unserer InterviewpartnerInnen. Allerdings prägten einige Besonderheiten im Vorfeld der endgültigen Diagnose ihre Erfahrungen. Aufgrund der diffusen Symptomatik einer CED wussten viele GesprächspartnerInnen zunächst beispielweise nicht, ob sie überhaupt ärztliche Hilfe in Anspruch nehmen sollen. Jedes unserer Interviews begann in der Regel mit einer Beschreibung

der ersten Beschwerden und des – teilweise langen und komplizierten – Weges hin zu einer Diagnose. Magen-Darm-Beschwerden sind nicht ungewöhnlich und müssen nicht zwangsläufig beunruhigen. Analog zu anderen Untersuchungen (Leydon et al. 2009) wogen die Befragten sehr sorgfältig ab, ob sie abwarten oder ärztliche Hilfe aufsuchen sollten bzw. ob Selbstmedikation angemessen ist. Der Vorwurf, eventuell zu lange gewartet zu haben, wäre für die Mehrzahl unserer InterviewpartnerInnen nicht nur unangemessen, sondern würde auch die schwierige Aufgabe, wahrgenommene Symptome zwischen einem Bagatellleiden und einer ernsthaften Erkrankung einzuordnen, übersehen. Die Interpretationsversuche der Beschwerden durch die Betroffenen und ihre Gratwanderung zwischen Selbst- bzw. Laienhilfe und professioneller Hilfe ist im medizinsoziologischen Konzept der ‚Hilfesuche‘ beschrieben worden (mehr dazu bei Himmel/Abholz 2017).

Der unbekannt Ursprung der Symptome ist eine Quelle der Ungewissheit; ihre Aufklärung in Form eines positiven Tests und damit einer Diagnose reduziert diese häufig negative Empfindung – ein fast schon trivialer Zusammenhang (Mushlin et al. 1994; Liao et al. 2008). Nicht mehr trivial ist es, wenn die Diagnose selbst mit Ungewissheit verbunden ist, insbesondere bezüglich der Prognose und der Schwere der Erkrankung. Schwierig kann es auch dann werden, wenn der diagnostische Prozess die Ungewissheit noch steigert. In einer Befragung von PatientInnen mit Verdacht auf MS konnten Mushlin et al. (1994) dieses komplexe Bild etwas erhellen. In der Tat ist es für die meisten PatientInnen wichtig, möglichst schnell die Ergebnisse eines Tests zu erhalten. Die anfänglich große Ungewissheit geht nach Erhalt der Testergebnisse zurück, begleitet von steigendem Wohlbefinden. Interessanterweise korreliert dieses Wohlbefinden nicht zwingend damit, ob das Testergebnis positiv oder negativ ausfällt. So gibt es PatientInnen, die sich trotz schlechter Prognose besser fühlen als zuvor; andere wiederum werden nach der Mitteilung noch ängstlicher – trotz guter Prognose. Weitere Studienergebnisse, insbesondere zu Krebserkrankungen, zeigen, dass die Ungewissheit durch die Diagnose abnimmt, aber im weiteren Krankheitsverlauf insgesamt hoch bleibt (Decker/Haase/Bell 2007; Liao et al. 2008). Die jahrelangen Erfahrungen mit der Erkrankung ermöglichen den Betroffenen zwar, sich auf neue Episoden besser einstellen zu können, allerdings reduziert sich und verschwindet die Ungewissheit damit nicht zwingend (Braden 1990).

Erst langanhaltende starke Symptome – beispielsweise Blut im Stuhl – lösten bei den meisten Befragten Gefühle der Ungewissheit hinsichtlich der Ursache aus (ID 21; ID 8: 84). Spätestens seit der klassischen Untersuchung „Health of Regionville: What the people thought and did about it“ (Koos/Lomon 1968) ist bekannt, dass gerade Blut im Urin und Stuhl zu den

Symptomen gehören, die nahezu unmittelbar zur medizinischen Abklärung führen – und zwar quer durch alle sozialen Schichten –, wohingegen andere Symptome oft gemäß sozialer Lage und Bekanntheit unterschiedlich alarmierend wirken. Auch Leydon et al. (2009) zeigen in ihrer oben genannten Untersuchung, dass Frauen mit Verdacht auf Harnwegsinfekt gerade bei Blut im Urin, andauernden Symptomen und befürchteten Komplikationen sofort eine ärztliche Praxis aufsuchen.

Verzögerungen in der Diagnostik konnten nach unseren Ergebnissen aber auch aus ganz anderen Gründen auftreten, beispielweise wenn ÄrztInnen explizit oder implizit Beschwerden von InterviewpartnerInnen psychosomatisch attribuierten (ID 3; ID 31: 86). Die ärztliche Vermutung, dass den Beschwerden eine psychosomatische Ursache zugrunde liegt, wurde von den meisten Interviewten nicht akzeptiert und steigerte ihre Ungewissheit noch zusätzlich. Hier nur eine medizinisch bedingte Verzögerung oder gar Fehldiagnose zu sehen, wäre zu einfach.

Eine weitere Schwierigkeit für die Diagnosestellung ergibt sich aus der Ähnlichkeit der Symptome einer CED mit denen eines Reizdarmsyndroms (Tomita et al. 2016). Dabei handelt es sich um eine Erkrankung des Verdauungssystems, die jedoch nicht mit einer Entzündung einhergeht (ebd.). Insbesondere zu Beginn der Beschwerden sind die beiden Erkrankungen für GastroenterologInnen nur schwer auseinanderzuhalten (Stanisic/Quigley 2014). Das könnte ein Grund sein, warum viele ÄrztInnen nicht sofort an eine CED denken und ihren PatientInnen möglicherweise unnötige und aufwendige Diagnostik ersparen möchten. Diese Erkenntnisse betonen noch einmal die Rolle der Kommunikation, insbesondere zu Beginn der Erkrankung. Fast alle InterviewpartnerInnen waren unzufrieden, wenn sie vage Erklärungen erhielten.

So wünschenswert es ist, dass der diagnostische Prozess verbessert und die diagnostische Sicherheit erhöht wird – das Plädoyer von Tontini et al. (2015) –, muss dies bei so einer komplexen Erkrankung wie einer CED nicht zwingend zu einer Verminderung von Ungewissheit führen. Unsere Ergebnisse deuten an, dass es häufig zu einer Transformation der Ungewissheit kommen kann: Nach der Diagnose kommt es zu einem Bruch – „diagnostischer Schock“ (Schaeffer/Moers 2008) – und die Ungewissheit bekommt eine neue Qualität, wird vielschichtiger. Die Ungewissheit über die Ursache der Durchfälle wurde in unseren Interviews von einer Ungewissheit beispielsweise hinsichtlich des möglichen Auslösers, der richtigen Therapie, des unvorhersehbaren Krankheitsverlaufs oder der beruflichen sowie familiären Zukunft abgelöst. So hatte ein Interviewpartner (und auch seine Mutter) noch während der diagnostischen Abklärung im Krankenhaus große Angst davor, dass die Erkrankung Krebs sein könne

– mit all seinen Folgen. Analog dazu fühlen sich Frauen kurz nach der Diagnose von Brustkrebs „paralysiert“: beherrscht von Hoffnungslosigkeit, Angst und Schockzustand sowie suicidalen Gedanken (Liamputtong/Suwankhong 2015). Ähnliches berichten Menschen nach der Diagnose „Hautkrebs“ (Tan et al. 2014).

Der gesamte Prozess von der Symptomwahrnehmung, der eigenen Symptominterpretation, über die erste Hilfesuche bis hin zur endgültigen Diagnose kann soziologisch unter dem Aspekt der Krankenrolle bzw. der Beimessung von Legitimität nachgezeichnet werden. Hier lässt sich an Parsons' Krankenrolle (1996) sowie an die neueren Arbeiten von beispielsweise Blaxter (1978) oder Jutel und Nettleton (2011) anknüpfen. Nicht wenige Konflikte, die sich auch für unsere InterviewpartnerInnen im Vorfeld der Erkrankung oder während der Diagnose ergaben, können unter dem Aspekt der Legitimität gelesen werden. Der ärztlich-psychosomatische Blick auf die Erkrankung war möglicherweise – zumindest bei einigen InterviewpartnerInnen – nicht ganz falsch, verstärkte aber offensichtlich die Ungewissheit, weil die Befragten sich nicht ernst genommen fühlten. Dieses Gefühl fand sich auch dann wieder, wenn die Symptome bzw. die mangelnde Sichtbarkeit der Erkrankung einige InterviewpartnerInnen dazu veranlasste, sich eine „richtige“ Erkrankung oder gar eine Behinderung zu wünschen (hierzu ausführlicher Kapitel 5.6.5). Das ‚Etikett‘ CED bedeutete Legitimität und damit, von anderen ernst genommen zu werden. So war die Diagnosestellung für viele nicht nur ein Startpunkt ihrer „Patientenkarriere“ (Gerhardt 1986), sondern auch das Fundament, von dem aus die InterviewpartnerInnen versuchten, die vielfältigen, oft widersprüchlichen und verunsichernden Krankheitserfahrungen in ihr Leben zu integrieren.

6.3 Krankenhausaufenthalt

Spätestens seit Johann Jürgen Rohdes' über ein halbes Jahrhundert alter „Soziologie des Krankenhauses“ (1974) ist eine ‚humane‘ Institution in die soziologische Kritik geraten. Neben dem strukturellen Vorwurf der ‚Inhumanität‘ verdanken wir Rohdes die Erkenntnis der ‚Infantilisierung‘ von PatientInnen im Krankenhaus, aber auch generell im medizinischen Kontext. Diese Kritik ist mannigfach fortgesetzt, variiert und weiterentwickelt worden (Hornung/Lächler 2011: 59 f). Bekannt sind auch Siegrists' (1978) Beobachtungen zu den Visitinggesprächen, die – ebenfalls strukturell wie Rohde (1974) – zeigen, wie PatientInnen weniger krankheits- als institutionsbedingt in eine Regression geraten und eine strukturelle Ungleichheit gegenüber ÄrztInnen und dem medizinischen System insgesamt besteht.

Eine bemerkenswerte Form der Re-Infantilisierung sah man in unseren Befragungen beispielweise in einem fast schon wörtlich zu verstehenden Kampf einer Interviewpartnerin mit den ÄrztInnen über die Frage, ob eine Magensonde in ihrem Körper verbleiben sollte. Sie selbst beschrieb ihr Verhalten als eine kindliche Trotzreaktion (ID 34: 95), weil sie das Gefühl hatte, die ÄrztInnen würden ihr Kompetenz absprechen und über ihren Willen hinwegentscheiden. Dieselbe Patientin wurde wegen ihres Verhaltens auch von den ÄrztInnen mit negativen kindlichen Attributen beschrieben (ID 34: 109).

Vielfach und auch heute noch aktuell ist die soziologische Kritik an der mangelhaften Informationsvermittlung in Krankenhäusern. Zengin et al. (2014) haben Beschwerden von PatientInnen nach einem Krankenhausaufenthalt inhaltlich ausgewertet: Die PatientInnen waren sehr häufig mit dem Verhalten und der Kommunikation des medizinischen Personals unzufrieden. Die Informationsvermittlung an die PatientInnen wird auch vom medizinischen Personal durchaus selbstkritisch als ungenügend bewertet (Patterson/Bogart/Starr 2015). Gründe dafür werden insbesondere in der großen Arbeitsbelastung und den damit limitierten Zeitressourcen gesehen.

Die Erfahrungen unserer GesprächspartnerInnen bestätigten die hier beschriebenen Informationsdefizite im Rahmen von Krankenhausaufenthalten, aber auch bei ambulanter ärztlicher Betreuung. Unsere Ergebnisse weisen zusätzlich darauf hin, dass mangelhafte Kommunikation mit dem medizinischen Personal Ungewissheit auslösen, aufrechterhalten oder verstärken kann (s. Kap. 5.4.1). So hatten einige Befragte den Eindruck, dass ihre Beschwerden erst ernst genommen wurden, als es ihnen ganz schlecht ging (ID 34: 88). Viele fühlten sich bevormundet (ID 8: 87) oder waren verärgert, dass ihnen nur wenig Zeit und Aufmerksamkeit von Seiten der ÄrztInnen zuteil kam (ID 21: 92). Interessanterweise wurde für diese negativen Erfahrungen nur selten das medizinische Personal persönlich verantwortlich gemacht. Oft wurden die Probleme – analog zu den Erkenntnissen in der Literatur – auf das ganze Gesundheitssystem attribuiert. Das bedeutet, dass beide Seiten das Gefühl haben, den Kommunikationsschwierigkeiten machtlos gegenüber zu stehen – mit der Folge von Resignation und Verzicht auf Veränderung.

Die meisten PatientInnen wissen bzw. verstehen in der Regel nicht, wann welche Maßnahmen im Krankenhaus durchgeführt werden und wieweit sie darauf Einfluss nehmen können (van der Meide/Olthuis/Leget 2015). Darüber hinaus sind sie häufig mit der gesamten Organisation im Krankenhaus unzufrieden und beklagen sich über die geringe Zeit für Konsultationen und die Schwierigkeiten medizinischen Ausführungen zu verstehen (Groene et al. 2015). Ein Ge-

fühl von Exklusion und Kontrollverlust ist die Folge. Nicht sonderlich überraschend sind Studien, wonach bessere Kommunikation und eine engere Kooperation zwischen dem medizinischen Personal und den PatientInnen zu einer höheren Zufriedenheit und einer besseren Behandlung führen (De Vries et al. 2014; Kowalski et al. 2014; Groene et al. 2015). Auf den ersten Blick ungewöhnlich ist jedoch die Vermutung von De Vries et al. (2014), dass eine empathische Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen im Krankenhaus auch negative Auswirkungen haben kann: So könne Empathie auch dazu führen, dass die PatientInnen Informationen erhalten, die sie verunsichern und verängstigen könnten. Umgekehrt bedeutet die Nähe zu den PatientInnen auch größeres Engagement der ÄrztInnen mit der Gefahr eines Burnouts. Somit kann eine ‚professionelle Distanz‘ durchaus gewollt und angebracht sein, auch wenn PatientInnen dies manchmal als Gleichgültigkeit interpretieren oder sich nicht ernst genommen fühlen. Auch einige unserer InterviewpartnerInnen berichteten, dass die vielen Informationen über die Erkrankungen sie verunsichert hätten, allerdings bezog sich dies nie auf stationäre Aufenthalte.

Der Bedarf nach Informationen im stationären Setting kann unterschiedlich sein. Laut einer Studie von Kowalski et al. (2014) möchten ungefähr ein Drittel der PatientInnen, dass sie grundsätzlich keine oder nur wenige Hinweise zu ihrer Erkrankung erhalten. Die übrigen – in der Regel junge PatientInnen oder Menschen mit starken Beschwerden – wünschen sich dagegen, möglichst ausführlich informiert zu werden. Das richtige Maß zu finden, ist eine schwierige Aufgabe – nicht nur für ÄrztInnen, sondern auch auf organisatorischer Ebene im Krankenhaussetting. Grundsätzlich gilt die Prämisse: Nur wenn PatientInnen gut informiert sind, werden Sie auch selbst aktiv im Prozess ihrer Behandlung. Wer von den PatientInnen welche Informationen wünscht, muss allerdings von Fall zu Fall entschieden werden.

ÄrztInnen und PatientInnen haben unterschiedliche Vorstellungen davon, was im Krankenhaus wichtig ist. Laut einer qualitativen Studie von Edwards, Duff und Walker (2014) vermuten ÄrztInnen, dass für die PatientInnen die erfolgreiche Durchführung einer Operation der wichtigste Faktor für die Zufriedenheit mit dem Krankenhausaufenthalt ist. In der Tat antworten auch die meisten PatientInnen auf die direkte Frage nach den wichtigsten Faktoren während der Behandlung mit ‚Operation‘ und ‚Personal‘. Allerdings sprechen dieselben PatientInnen in den offenen Interviews derselben Studie kaum über ihre Operationen: Die Kommunikation mit dem Personal spielt für die Zufriedenheit mit dem Krankenhausaufenthalt die größte Rolle (ähnlich van der Meide/Olthuis/Leget 2015). Werden die oft hohen Erwartungen an das Personal im Krankenhaus nicht erfüllt, fühlen sich PatientInnen häufig missverstanden

und ziehen sich als Konsequenz zurück, so dass ihre Ungewissheit und ihr Unmut unbemerkt bleiben (Edwards/Duff/Walker 2014). Viele unserer InterviewpartnerInnen (ID 34: 89; ID 32: 95-96) berichteten von Situationen, die insbesondere durch Enttäuschung über unerfüllte Erwartungen oder Wünsche an das medizinische Personal gekennzeichnet waren. So setzten sie große Erwartungen in den Krankenhausaufenthalt, erlebten aber eine umso größere Enttäuschung, wenn sich ihre Beschwerden nicht besserten (ID 32: 95-96). Einige Befragte waren sich außerdem unsicher, inwieweit sie die Behandlungen bzw. andere Maßnahmen nur über sich ‚ergehen‘ lassen sollten und wann sie selbst aktiv werden mussten (ID 32: 88).

Ein Krankenhausaufenthalt steigerte die Ungewissheit häufig dann, wenn die InterviewpartnerInnen ein Gefühl der Ohnmacht erlebten. In solchen Fällen versuchten sie in der Regel, aktiv zu werden und die Kontrolle zu übernehmen, was jedoch nicht immer gelang. So blieb ihnen eine wichtige – und eine der wenigen – Strategien, um mit Ungewissheit umzugehen, verwehrt. Das Krankenhaus wurde für viele Menschen mit einer CED nicht zu einer Einrichtung, die mit einem Gesundheitsgewinn verbunden war, sondern zu einem Ort, wo sich Kontrollverlust und Ungewissheit verstärkten.

6.4 Beziehung zu ÄrztInnen

Eine gute Beziehung zwischen ÄrztInnen und PatientInnen ist das Fundament für die Behandlung und die Bewältigung jeder chronischen Erkrankung (Brashers et al. 2006). Durch die Fülle an Besonderheiten kommt dieser Beziehung im Falle einer CED eine besonders wichtige Rolle zu (Rubin/Cleveland 2015). Dazu gehören beispielweise die Chronizität, die soziale Stigmatisierung, die ungeklärten Ursachen und der einhergehende Kontrollverlust (ebd.; s. Kapitel 5.2).

Auch viele Passagen unserer Interviews hatten Beziehungsaspekte zum Thema. Ausführlich berichtet wurde insbesondere von der Unzufriedenheit mit den ÄrztInnen, von Schwierigkeiten in der Kommunikation und dem damit zusammenhängenden Wunsch, aktiv in die Behandlung eingebunden zu sein, Ungewissheit sowohl auf Seiten der GesprächspartnerInnen wie auch auf Seiten der ÄrztInnen und unterschiedliche Betrachtungsweisen psychischer Faktoren.

Vorwürfe über fachliche Inkompetenz, Behandlungsfehler oder mangelhafte Kommunikation – insbesondere hinsichtlich alltäglicher Themen – bezogen sich dabei zumeist auf Situationen, in denen geringe Sorgfalt, Zeitnot, wenig Engagement von Seiten des medizinischen Personals oder organisatorische Mängel erlebt wurden. Vermeintliche oder tatsächliche ÄrztInnen-

fehler, Misserfolge in der Behandlung, unvollständige Konsultationen und/oder unterschiedliche Informationen von Seiten der Behandelnden trugen ebenfalls zur Unzufriedenheit bei. In diesem Zusammenhang beschäftigte einen Teil unserer InterviewpartnerInnen beispielweise die akute Frage, ob eine bestimmte Operation (die Entfernung des Dickdarmes) durchgeführt werden sollte (ID 28: 94). Dazu erhielten sie häufig widersprüchliche Informationen von verschiedenen ÄrztInnen. Solche und ähnliche Erfahrungen konnten das Verhältnis zu einzelnen ÄrztInnen stark belasten, zu Vertrauensverlust – in die gesamte ÄrztInnenschaft – führen und Ungewissheit verstärken (ID 28: 97). Besonders interessant und unerwartet war allerdings die Erkenntnis, dass die meisten unserer GesprächspartnerInnen problemlos akzeptieren konnten, wenn ÄrztInnen Wissenslücken zugaben (ID 28; ID 8: 92). Diese Offenbarung der Wissenslücke senkte zwar nicht die Ungewissheit bzgl. des Sachinhalts, lieferte hingegen eine offenbar relevante Information über den/die GesprächspartnerIn und gegebenenfalls die Beziehung.

Pourette (2013) berichtet über eine starke Diskrepanz zwischen den Erwartungen der PatientInnen und den Zielsetzungen der ÄrztInnen. Beschwerden über eine schlechte Gesundheitsversorgung sind zudem häufig bei Erkrankungen ohne Heilungschance zu beobachten (Kasman/Badley 2004). Ähnliche Erkenntnisse fanden sich auch in unseren Interviews. Die Unzufriedenheit mit den ÄrztInnen war nicht immer durch (vermeintliche) Fehler bedingt. Auch hohe Erwartungen oder individuelle Vorstellungen konnten die Beziehung zu den ÄrztInnen stark belasten (ID 40; ID 8: 96). Die Unzufriedenheit mit der ärztlichen Versorgung ging häufig mit einem schweren Krankheitsverlauf und hoher Ungewissheit einher (ID 3: 94-95).

Laut Parsons (2012: 309) wünschen sich viele PatientInnen neben der Behandlung auch Empathie und Zuwendung vom medizinischen Personal. Die Krankheitserfahrungen bei einer CED sind jedoch häufig schwer zu verbalisieren, was ein einfühlsames Verständnis erschwert (Kane et al. 2008). Daher unterschätzen viele GastroenterologInnen die Probleme und die Einschränkungen ihrer PatientInnen (Rubin et al. 2009). Die selektive Wahrnehmung auf ärztlicher Seite und die daraus resultierenden negativen Auswirkungen auf den Krankheitsverlauf haben u.a. Fleury et al. (1995), Kane et al. (2008) und Rubin et al. (2009) beschrieben. Ähnliche Effekte beobachten Davies et al. (2015) in ihrer Studie mit PatientInnen mit MS, die mangelndes ärztliches Verständnis ihrer Situation gegenüber beklagten. In anderen Studien (Britto et al. 2007; Wilcox et al. 2010) war die Wahrnehmung von Belastungen und die Beurteilung des aktuellen Gesundheitszustandes zwischen Morbus Crohn-Erkrankten und ihren ÄrztInnen allerdings sehr ähnlich.

Unsere Ergebnisse bestätigen die Studien von Kane et al. (2008), Rubin et al. (2009) und Davies et al. (2015) hinsichtlich der Diskrepanz in der Wahrnehmung zwischen den ÄrztInnen und ihren PatientInnen. Die InterviewpartnerInnen waren mit ihrer Behandlung häufig unzufrieden, wenn sie sich nicht ernst genommen (ID 34; ID 32: 88) oder ohnmächtig fühlten. In diesen Fällen suchten sie andere ÄrztInnen auf (ID 22: 95) oder informierten sich mit Hilfe anderer Quellen (ID 32: 98). Wenn die InterviewpartnerInnen mit der Beziehung zu ihren ÄrztInnen zufrieden waren, blieben sie auch trotz anhaltender Beschwerden in Behandlung (ID 8: 92). Offensichtlich war eine zufriedenstellende Beziehung zu ÄrztInnen – zumindest für einen Teil der Erkrankten – wichtiger als die Beschwerdefreiheit. Dafür wurde auch die Diskrepanz in der Wahrnehmung der Schwere der Erkrankung in Kauf genommen.

In unseren Interviews wurde allerdings immer wieder Kritik an ÄrztInnen geäußert, die sich offensichtlich nicht um eine partnerschaftliche Beziehung bemühten, sondern auch im Jahr 2014 noch immer den Eindruck von „Halbgöttern in Weiß“ hinterließen (ID 8: 93). Das führte schnell dazu, dass wichtige Themen und Besonderheiten der Erkrankung und des Krankheitsverlaufs in der Kommunikation ausgespart wurden. So waren manche Interviewte unsicher, was überhaupt im Sprechzimmer thematisiert werden „darf“ (ID 21: 92).

Um den Schwierigkeiten – insbesondere dem Ungleichgewicht – in der Kommunikation entgegenzuwirken, zielen moderne Konzepte und Modelle in Richtung einer partnerschaftlichen Medizin, bei der Entscheidungen gemeinsam mit den PatientInnen getroffen werden sollen, zumeist als partizipative Entscheidungsfindung („shared decision making“; SDM) bezeichnet (Politi 2011; Himmel/Schwantes 2017, s. Kapitel 2.3.4).

Siegel und KollegInnen (2015a) haben den Einsatz der SDM aus Sicht von GastroenterologInnen bei Menschen mit einer CED untersucht. Diese Studie bestätigte frühere Ergebnisse, dass drei von vier FachärztInnen die Vorteile der SDM kennen und diese Technik in ihren Konsultationen einsetzen. In einer anderen Studie Siegels wurde auch die Zufriedenheit von PatientInnen mit SDM untersucht (Siegel et al. 2015b). Die meisten Teilnehmenden bevorzugten in der Tat – im Sinne der SDM –, aktiv in die Behandlung involviert und ausführlich informiert zu werden. Dabei stehen insbesondere die Fragen: „Was kann ich selber (noch) tun?“ mit ca. 80 Prozent und „Was sind die Behandlungsalternativen?“ mit 82 Prozent deutlich im Vordergrund (Conrad/Huppe/Raspe 2012).

Wohl nicht zuletzt deswegen war der Wunsch nach Mitbestimmung und aktiver Beteiligung auch in vielen unserer Interviews deutlich zu spüren (s. Kapitel 5.3.2). Nach einer längeren Zeit mit der Erkrankung hielten sich viele GesprächspartnerInnen zudem für ExpertInnen für

ihren eigenen Körper und sahen dies als eine zusätzliche Berechtigung, bei den Therapien mitzuentcheiden (ID 34: 109). Einige handelten allerdings gegen den ärztlichen Rat, ohne dies offen zu kommunizieren (ID 8: 107). Den Grund dafür sehen wir in vielen Fällen in der Empfindung von Ungewissheit und der damit zusammenhängenden Befürchtung, nicht genug für seine eigene Gesundheit zu tun, wenn man sich vollständig auf die ÄrztInnen verlässt.

Gute Kommunikation zwischen ÄrztInnen und PatientInnen kann Ungewissheit bei den betroffenen Menschen reduzieren (Ogden et al. 2002). Mishel (1998) hat zwei Pfade identifiziert, wie ÄrztInnen ihren PatientInnen dabei helfen können:

- Stabilität verleihen, indem sie die Ursachen und Auswirkungen von Symptomen erklären, mehr Informationen über die Erkrankung, aber auch über das Gesundheitssystem vermitteln und helfen, die Bedeutung der Krankheitserfahrungen zu verstehen.
- Entscheidungsgewalt über die Therapieoptionen übernehmen. Dabei ist es allerdings wichtig, dass die PatientInnen das ebenfalls wünschen und ihren ÄrztInnen Vertrauen entgegenbringen.

Bei näherer Betrachtung der Beziehung zwischen den Menschen mit einer CED und ihren ÄrztInnen werden einige Diskrepanzen deutlich. Es fällt auf, dass bestimmte Argumente, beispielweise für oder gegen SDM, auf beiden Seiten bestätigt oder widerlegt werden, je nachdem welche Studie oder Empfehlungen für die Praxis betrachtet werden. Wie kommen so viele negative Berichte auf Seiten der PatientInnen zustande, wenn so viele GastroenterologInnen die SDM befürworten und einsetzen? Wie kann es sein, dass ein Großteil der PatientInnen sich wünscht, aktiv in die Behandlung einbezogen zu werden und dann doch den Empfehlungen von ärztlicher Seite nicht folgt? Eine mögliche Erklärung für diesen Umstand könnte in der starken Ungewissheit auf beiden Seiten liegen.

Ungewissheit im Zusammenhang mit dem ärztlichen Gespräch war eine immer wiederkehrende Thematik in vielen unserer Interviews. Viele Befragte stellten sich und auch den ÄrztInnen immer wieder Fragen in Bezug auf den Auslöser der Erkrankung (ID 32; ID 3:126) oder eine mögliche Prognose (ID 12: 126). Die Antworten auf diese komplexen Fragen fielen häufig generisch aus und trugen nicht zur Zufriedenheit bei. Ungewissheit war allerdings auch der Grund, warum bestimmte Fragen nur selten gestellt wurden. So konnten viele InterviewpartnerInnen häufig neuauftretende Symptome nicht zuordnen und waren sich unsicher, ob diese möglicherweise mit der Erkrankung zusammenhängen könnten. Auch in solchen Fällen konnten die ÄrztInnen nicht immer gehaltvolle Aussagen machen, was die Selbstzweifel und Ungewissheit auf Seiten der PatientInnen verstärkte (ID 40; ID 22: 128).

Das Eingestehen von Wissenslücken auf Seiten der ÄrztInnen wurde zwar – wie bereits erwähnt – nicht immer als Zeichen von Inkompetenz betrachtet, führte aber in einigen Fällen durchaus zum Vertrauensverlust.

Ungewissheit auf Seiten der ÄrztInnen kann sich in bis zu 70 Prozent aller Konsultationen bemerkbar machen (Gordon/Joos/Byrne 2000): in Bezug auf medizinische Themen im engeren Sinne, aber auch bei alltäglichen Themen wie Ernährung, Sexualität oder Rauchen (Tai-Seale et al. 2012). Gerade in solchen – teilweise tabuisierten – Bereichen erleben die PatientInnen starke Belastungen und wünschen sich Hilfestellungen, die sie nicht immer erhalten (Mishel et al. 2002; Umanskiy/Fichera 2010; McCormick et al. 2012). Wahrscheinlich fühlen sich einige ÄrztInnen unwohl, wenn sie bestimmte Themen ansprechen und so möglicherweise Ungewissheit gegenüber ihren PatientInnen zugeben (Richardson et al. 2015). Schließlich werden sie in ihrem Studium darauf trainiert, die Ursachen eines Problems zu finden und Ungewissheit zu bewältigen: „training for uncertainty“, wie es schon bei Fox (1957; 2000) heißt. Ungewissheit aus dem Dialog auszuklammern bzw. zu überspielen, resultiert allerdings oft in höheren Kosten – beispielsweise aufgrund unnötiger Diagnostik und unangemessener Behandlung –, aber auch in Unzufriedenheit auf Seiten der PatientInnen (Gordon/Joos/Byrne 2000).

Auch unsere InterviewpartnerInnen berichteten über Ungewissheit auf Seiten der ÄrztInnen, wenn es beispielweise um den Auslöser der Beschwerden, notwendige Therapien oder die Prognose ging (s. Kapitel 5.6.3). Als eine neue Erkenntnis unserer Studie lässt sich festhalten, dass Unzufriedenheit häufig aus dem unterschiedlichen Umgang verschiedener ÄrztInnen mit ungeklärten Symptomen resultiert, was unsere GesprächspartnerInnen teilweise als Willkür erlebten und ihre Ungewissheit verstärkte (ID 3: 94–95).

Die Symptome einer CED und eines Reizdarmsyndroms ähneln sich (Stanisic/Quigley 2014). Die Abwesenheit einer „definitiven organischen Basis“ (ebd.) der Magen-Darm-Beschwerden kann dazu führen, dass ÄrztInnen keine eindeutige Erklärung für die Beschwerden finden und daher keine Behandlungsstrategie empfehlen können. Die Untersuchung von Dickman (2011) deutet zudem darauf hin, dass ÄrztInnen ein Reizdarmsyndrom nicht selten als ein „psychosomatisches“ Problem betrachten und eine psychologische oder psychiatrische Behandlung vorschlagen. Dies trägt allerdings zur Frustration und Ungewissheit auf Seiten der PatientInnen bei, weil sie sich gastroenterologische Behandlungen wünschen. Außerdem fördert die „psychosomatische Hypothese“ schnell einen Teufelskreis der gegenseitigen Schuldzuwei-

sungen (fehlende Adhärenz auf Seiten der PatientInnen bzw. fehlende Empathie auf Seiten der ÄrztInnen).

Viele unserer GesprächspartnerInnen wehrten sich gegen die Vermutung, ihre Erkrankung habe einen psychosomatischen Ursprung und suchten nach einer organischen Ursache für ihre Symptome (ID 31; ID 3: 86). In diesem Zusammenhang ergab unsere Analyse ein in der Forschungsliteratur bisher unbekanntes Phänomen: Nach der Diagnose hielten die ÄrztInnen die CED für eine rein organische Erkrankung und die Rolle der Psyche für minimal, während die PatientInnen die Erfahrung machten, dass die psychischen Belastungen durchaus Auslöser für Beschwerden, jedoch nicht als Auslöser für die Erkrankung verantwortlich gemacht werden konnten. Diese unterschiedlichen Sichtweisen sorgten immer wieder für Frustrationen bei den Befragten, weil sie sich erneut nicht verstanden fühlten, und damit auch für Konflikte in der Beziehung zu ihren ÄrztInnen. Frustration und Ungewissheit waren erneut Folgen dieser Auseinandersetzungen.

Eine ähnliche Diskrepanz bei der Bewertung des Ursprunges der Beschwerden stellen auch Sigal und KollegInnen (2014) fest. In ihrer Studie sind die meisten GastroenterologInnen der Meinung, dass CED eine rein organische Erkrankung sei. Stress spiele eine eher sekundäre Rolle, weshalb die Erkrankung grundsätzlich durch Medikamente sowie entsprechende Adhärenz gut kontrolliert werden könne. Somit hätten die PatientInnen ihre Gesundheit selbst in der Hand. Unsere InterviewpartnerInnen weisen den psychologischen Faktoren als Ursache für ihre Beschwerden jedoch eine viel größere Rolle zu, was die Kontrollmöglichkeiten aus deren Sicht verringert.

Die meisten PatientInnen mit psychosomatischen Erkrankungen sind eher zufrieden, wenn sie medizinische Erklärungen für ihre Beschwerden erhalten (Aiarzaguena et al. 2013). So beschäftigten sich auch die meisten unserer GesprächspartnerInnen so lange mit ihren Beschwerden, bis eine organische Ursache gefunden war. Manche PatientInnen entwickeln sogar spezielle narrative Strategien, die das Risiko senken sollen, von ÄrztInnen als „psychologischer Fall“ abgestempelt zu werden (May/Rose/Johnstone 2000). Darunter fiel beispielweise die Strategie einer unserer Interviewpartnerinnen (ID 3: 86), Aufenthalte in psychosomatischen Einrichtungen zu verheimlichen.

Doch nicht immer wird die Vermutung der ÄrztInnen, dass den Symptomen kein organischer Auslöser zugrunde liegt, negativ aufgenommen. Wittkampf et al. (2009) kommen zu dem Ergebnis, dass Nachfragen der ÄrztInnen bei Verdacht auf eine psychische Komponente und das Angebot, einen entsprechenden Fragebogen zu Diagnostikzwecken auszufüllen, von den

meisten PatientInnen positiv aufgenommen werden. Ablehnend reagieren PatientInnen jedoch auf eine mögliche psychiatrische bzw. psychologische Ursache (beispielweise Depression), weil sie sich vor deren Folgen (Stigma u.ä.) fürchten (Himmel/Abholz 2017). Vor diesem Hintergrund erscheinen die kommunikativen Qualitäten der ÄrztInnen noch wichtiger, um besser auf die Ängste und Sorgen der PatientInnen eingehen zu können. Dabei sollten ÄrztInnen die Erwartungen und Präferenzen ihrer PatientInnen als kommunikative Richtschnur betrachten. Das kann jedoch auch bedeuten, dass PatientInnen – selbstbestimmt – an Behandlungsentscheidungen gar nicht ‚teilhaben‘ wollen (Himmel/Schwantes 2017).

6.5 Informationen über die Erkrankung

Drei von vier PatientInnen mit einer CED behaupten von sich, über ein ungenügendes krankheitsbezogenes Wissen zu verfügen (Casellas et al. 2013). Sie wünschen sich beispielweise mehr schriftliche Materialien sowie leichteren Zugang zu PatientInnenorganisationen und Selbsthilfegruppen (Langille et al. 2010). An erster Stelle aber steht der Wunsch nach Informationen von Seiten der ÄrztInnen. Sie werden weiterhin als unersetzlich betrachtet, um beispielsweise entscheiden zu können, ob eine bestimmte Therapie für einen selbst infrage kommt (Rubin et al. 2009).

Auch die überwiegende Mehrheit unserer GesprächspartnerInnen berichtete von dem Wunsch und der Suche nach krankheitsrelevanten Informationen (ID 32: 98). Um möglichst viele Informationen zu erhalten, konsultierten die Befragten in der Regel verschiedene ÄrztInnen und nutzten unterschiedliche Informationsquellen (ID 22: 95). Ihre Erzählungen verdeutlichen aber gleichzeitig, dass sie ÄrztInnen nicht selten mit Skepsis begegnen (ID 8: 100).

Die wichtigste Informationsquelle für PatientInnen neben der ärztlichen Beratung ist mittlerweile das Internet. Die meisten Menschen mit einer CED recherchieren online vor oder nach einer ärztlichen Konsultation (Promislow et al. 2010). Viele Betroffene suchen unter anderem deshalb nach weiteren Informationen, weil die möglichen Therapien so zahlreich und komplex sind, dass eine umfassende Aufklärung durch das ärztliche Personal zu viel Zeit in Anspruch nehmen würde. Das Internet ist allerdings nur bedingt hilfreich: einerseits, weil die PatientInnen die Richtigkeit der gefundenen Informationen oft nicht beurteilen können (Colombara et al. 2015), zum anderen, weil bestimmte Informationen – selbst wenn sie zutreffen – schädlich sein können (Wardle/Mayberry 2014).

Interessanterweise waren diejenigen InterviewpartnerInnen sehr zufrieden mit ihrer Behandlung und dem Krankheitsverlauf, die selbstständige Recherchen und ärztliche Konsultationen

kombinierten (ID 8: 100). Dazu passt, dass sich in der Befragung von Panes et al. (2002) 84 Prozent der CED-PatientInnen wünschten, ihre GastroenterologInnen würden ihnen vertrauenswürdige Internetseiten empfehlen; 65 Prozent wären sogar dazu bereit, für diese Informationen zu zahlen.

Die im Internet zu findenden Informationen zu CED unterscheiden sich stark in der Qualität. So existieren beispielsweise Internetseiten, die von einer möglichen ‚Heilung‘ dieser Erkrankung sprechen. Oft handelt es sich dabei um alternative Behandlungsmethoden (Frohlich/Birnbrauer 2014). Dieselbe Studie kommt zu dem Ergebnis, dass solche Informationen in den Suchanfragen der größten Internetsuchmaschinen sehr weit oben auftauchen und deshalb von vielen Menschen gesehen und vermutlich auch besucht werden. In ihrer Studie über Internetseiten zum Thema Colitis ulcerosa beklagen Sacchi et al. (2015) insbesondere die spärlichen oder gar inkorrekten Informationen zu möglichen Komplikationen bei operativen Eingriffen, die bei der Behandlung einer Colitis ulcerosa üblich sind.

Immer wieder wird im Rahmen von Befragungen festgestellt, dass PatientInnen sich neben verlässlichen Hinweisen im Internet, auch mehr schriftliche Informationen zu ihrer Erkrankung und deren Therapiemöglichkeiten von ärztlicher Seite wünschen (Casellas et al. 2013). Unsere Analyse zeigt aber, dass Broschüren, Flyer und Ratgeber dieses Bedürfnis in der Regel nicht stillten (ID 22: 100). Zum einen empfanden unsere GesprächspartnerInnen die darin enthaltenen Ratschläge als zu allgemein gehalten und daher nicht auf alle Krankheitsverläufe anwendbar. Zum anderen vermissten sie häufig authentische Erfahrungsberichte über die Erkrankung. Viele wünschten sich einen Austausch mit anderen Betroffenen, um Tipps im Umgang mit der Erkrankung zu erhalten (ID 40: 121).

So berichteten unsere Befragten beispielweise von vielen positiven Erfahrungen in Online-Gemeinschaften (ID 8: 100). Sie schätzten insbesondere den Austausch und die emotionale Unterstützung. Durchaus verbreitet waren allerdings auch negative Erfahrungen ‚im Netz‘, die Ungewissheit hervorriefen bzw. noch verstärkten: Mobbing, Intoleranz oder Widersprüchlichkeit (ID 21: 99; ID 12: 101). Hier verspürten unsere InterviewpartnerInnen nicht nur Skepsis hinsichtlich der Informationen im Internet, sondern zeigten auch ein allgemeines Misstrauen den PatientInnenforen gegenüber (ebd.). Bemerkenswert war die Aussage von ID 8 (117), dass sie inzwischen bewusst auf einen Austausch im Internet verzichte: zum einen, weil andere Betroffene ihre Einstellung (‚mit einem starken Willen kann man alles schaffen‘) nicht verstehen konnten, zum anderen, weil sie das Bedürfnis vieler User nach emotionaler Unterstützung eher kritisch betrachtete und sogar belächelte. Sie war eine der Interviewpart-

nerInnen, die vergleichsweise selten über Ungewissheit berichteten, was eine mögliche Erklärung für den bewussten Verzicht sein könnte.

Der Wunsch CED-PatientInnen nach Informationen zu ihrer Erkrankung ist kurz nach der Diagnose und zu Beginn eines Schubs besonders groß (Lesnovska et al. 2014). Zugleich ist die Verdrängung von Informationen und Erinnerungen ein verbreiteter Abwehrmechanismus im Zusammenhang mit chronischen Erkrankungen (Cramer 2000). Diese spielt bei Menschen mit CED ebenfalls eine große Rolle (McCormick et al. 2012): Denn Wissen über die eigene Erkrankung kann Ungewissheit verstärken und/oder die PatientInnen beunruhigen (Babrow/Hines/Kasch 2000; Hope-Stone et al. 2015). In diesem Zustand werden die Informationen bezüglich der Erkrankung schlechter verarbeitet und können zu Fehlentscheidungen führen (Politi et al. 2011). Zu ähnlichen Ergebnissen kommen auch Barbour et al. (2012): Manche PatientInnen wollen keine neuen – möglicherweise negativen – Hinweise und Informationen erhalten, um die Hoffnung aufrechtzuerhalten, dass sich ihr Zustand in der Zukunft verbessern könnte.

Das Bedürfnis nach zusätzlichen Informationen variierte auch in unseren Interviews. Wenig überraschend war die Erkenntnis, dass die Befragten sich insbesondere kurz nach der Diagnose ausführlich informieren wollten (ID 39: 96). Weitere Gründe für den Wunsch nach mehr Informationen waren scheinbar wirkungslose Therapien (ID 21: 97), Unzufriedenheit mit der Aufklärung (ID 7: 97) oder Skepsis in Bezug auf den Wahrheitsgehalt der Aussagen der ÄrztInnen (ID 8: 98). Häufig wurde davon berichtet, dass der Wunsch, mehr über die Erkrankung zu wissen, mit fortschreitendem Krankheitsverlauf abnahm. Auch zu schubfreien Zeiten schienen unsere Befragten die Informationsaufnahme zu reduzieren (ID 39: 96). Ein neues und wichtiges Ergebnis unserer Analyse zeigt, dass Menschen mit einer CED den krankheitsbezogenen Informationsfluss – bewusst oder unbewusst – in Abhängigkeit von Ungewissheit regulierten.

Du Pasquier und Aslani (2008) haben untersucht, wie gut PatientInnen mit einer CED sich die ihnen von ärztlicher Seite vermittelten krankheitsbezogenen Informationen merken können: Überraschenderweise werden insbesondere Informationen über die Auswirkungen der Medikamente auf den Alltag am schlechtesten wiedergegeben. Die AutorInnen vermuten, dass die PatientInnen erst gar nicht merken, wenn ihnen solche Informationen mitgeteilt werden und daher diesen Hinweisen keine Aufmerksamkeit schenken.

Dieses Ergebnis ist deshalb für unsere Studie von großer Relevanz, weil viele unserer InterviewpartnerInnen sich genau über Medikamente mehr Informationen wünschten (ID 28: 97).

Verbreitet war das Gefühl, dass aufgrund von Zeitmangel nur die wichtigsten Fragen – in der Regel zu medikamentösen Therapien – gestellt werden konnten (ID 32: 98; ID 21: 92). Nichtsdestotrotz waren die meisten Erkrankten auch mit den Informationen zu ihren Medikamenten – beispielweise zur Wirkung oder zu möglichen Nebenwirkungen – unzufrieden (ID 21: 115). Manche sprachen sogar davon, keine andere Wahl zu haben, als die ÄrztInnen ständig zu kontrollieren, weil jede inkorrekte Information negative Auswirkungen auf ihre Gesundheit haben könnte (ID 40: 115). Zunächst sind – gerade aufgrund der Häufigkeit dieser Klagen – Informationsmängel auf ärztlicher Seite zu vermuten. Vor dem Hintergrund der Studie von Du Pasquier und Aslani (2008) kann die Unzufriedenheit der GesprächspartnerInnen mit den ärztlichen Informationen zumindest in einigen Fällen auf ein Aufmerksamkeitsproblem, aber auch auf Kommunikationsschwierigkeiten hindeuten. Das ist zugleich ein Appell an die ÄrztInnen, sich zu vergewissern, ob ihre Informationen beim Empfänger ankommen, und gegebenenfalls ihr Kommunikationsverhalten zu ändern.

Eine erfolgreiche Vermittlung von dem notwendigen theoretischen und praktischen Wissen kann auch innerhalb sogenannter PatientInnenschulungen erfolgen. In der qualitativen Studie von Lesnovska et al. (2014) bekunden CED- PatientInnen – neben dem Wunsch nach mehr Informationen – ihr Interesse, bestimmte Verhaltensstrategien zu erlernen, die ihre Gesundheit positiv beeinflussen könnten. Entsprechend groß ist das Interesse an Wissen, das eine aktivere Rolle in der eigenen Behandlung und damit die Kontrolle über die Erkrankung fördert (ebd.). Nach PatientInnenschulungen sind viele PatientInnen mit einer CED allerdings weiterhin beunruhigt oder gar noch beunruhigter als vorher (Larsson et al. 2003). Von dieser Korrelation berichten ebenfalls Selinger und seine KollegInnen (2013) in ihrer Fragenbogenstudie, wonach sehr beunruhigte PatientInnen ein hohes krankheitsrelevantes Wissen aufweisen. Die AutorInnen vermuten, dass das Wissen über die Langzeitriskien einer CED (beispielweise Darmkrebs) zur Beunruhigung führen könnte. Ein umgekehrter Zusammenhang wäre allerdings auch vorstellbar: Menschen, die grundsätzlich leicht beunruhigt sind, versuchen sich mehr Wissen anzueignen.

Bemerkenswerterweise wurden PatientInnenschulungen in keinem einzigen unserer Interviews erwähnt, sondern bloß Selbsthilfegruppen (beispielweise ID 28: 100). Unsere Befragten berichteten, dass man bei solchen Treffen hilfreiche Antworten auf seine Fragen sowie schriftliche Materialien erhalten könne. Andere wiederum äußerten sich sehr skeptisch und zeigten kein Interesse daran, sich in dieser Form mit anderen Betroffenen auszutauschen (ID 40: 128). Ähnlich wie in der Literatur beschrieben, beunruhigten die Teilnahme an Selbsthil-

fegruppen und die so erhaltenen Informationen die InterviewpartnerInnen teilweise zusätzlich (ID 21: 99; ID 12: 101).

Die Frage, ob ein Mehr an krankheitsrelevantem Wissen bei der Krankheitsbewältigung hilft oder nicht, ist noch nicht hinreichend wissenschaftlich geklärt (Lesnovska et al. 2014). Als gesichert gilt, dass ein umfassender Kenntnisstand hilft, Bewältigungsstrategien zu entwickeln und eine aktivere Rolle in der eigenen Behandlung zu übernehmen (ebd.). Ein Mangel an Wissen über mögliche Komplikationen einer CED kann zu ernstesten Konsequenzen führen, beispielweise wenn den PatientInnen die Wichtigkeit der Darmkrebsvorsorge unklar ist (Subasinghe et al. 2010). Bildung und Wissen kann darüber hinaus Adhärenz, Angst und Lebensqualität positiv beeinflussen (Blumenstein et al. 2013b).

6.6 Ernährung

Essen spielt eine große Rolle im Krankheitsverlauf und – wie bei den meisten Personen – im sozialen Leben von Menschen mit einer CED (Zallot et al. 2013). Da es nur wenige geeignete Diät-Empfehlungen für CED-PatientInnen gibt und Erkrankte auf die gleichen Lebensmittel häufig unterschiedlich reagieren (Guagnozzi et al. 2012; Cohen et al. 2013), stellen viele selbstständig ihre Diät zusammen oder passen die Essenszeiten an die Beschwerden an (McCormick et al. 2012). Viele Erkrankte entwickeln darüber hinaus eigene Vorstellungen – fast schon Theorien –, wie bestimmte Lebensmittel ihre Erkrankung beeinflussen (Rubin/Cleveland 2015).

Auch in unseren Interviews spielte das Thema Ernährung fast immer eine essenzielle Rolle. Eine bemerkenswerte, unseres Wissens nach in der Literatur bisher nicht beschriebene Erfahrung, war eine „Angst vom Essen“. In deren Folge versuchten einige GesprächspartnerInnen, so wenig Nahrung wie möglich zu sich zu nehmen (ID 32: 81; ID 3: 82). Deutlich wurde auch die Ungewissheit, die fast alle Befragten im Zusammenhang mit ihrer Ernährung empfanden (ebd.). Umso mehr erstaunte uns, dass viele InterviewpartnerInnen sich gerade nicht mit anderen Erkrankten über die Themen Essen und Ernährung austauschten. Sie empfanden die Ernährung als so individuell, dass sie ihren eigenen Weg finden wollten (ID 40: 98).

Im Einklang mit der Fachliteratur (Fletcher/Schneider 2006; Kane 2012) war ‚Essen‘ für die meisten unserer GesprächspartnerInnen ein stark emotional aufgeladenes Thema. Es beschäftigte einige so sehr, dass sie sogar davon träumten, bestimmte ‚verbotene‘ Nahrungsmittel wieder essen zu können. Auch der soziale Aspekt von Essen und Ernährung, in der Literatur zu CED bisher kaum untersucht, spielte in unserer Studie eine wichtige Rolle. Gelegentlich

wird diese Thematik zwar aufgegriffen (Kane 2012), es werden jedoch nie konkrete Situationen und deren Auswirkungen auf den Alltag und die Lebensqualität der Betroffenen untersucht. Unsere InterviewpartnerInnen berichteten in diesem Zusammenhang von teils extremen Erlebnissen – mit großen Verunsicherungspotential. Erwähnt seien in diesem Zusammenhang beispielweise die Vermutung von Bekannten einer Interviewpartnerin (ID 31: 111), sie würde an einer psychiatrischen Erkrankung (Anorexie) leiden. Andere GesprächspartnerInnen verzichteten fast vollständig auf die Nahrungsaufnahme in der Öffentlichkeit (ID 32: 81; ID 3: 82).

Auch der Rolle der Ungewissheit im Zusammenhang mit Ernährung wurde in der Literatur bislang kaum Beachtung geschenkt. Von den oben erwähnten Beispielen abgesehen, zeigt sich Ungewissheit diesbezüglich gleich mehrfach: Zunächst findet in vielen Fällen kein Gespräch über die Ernährung statt oder die ÄrztInnen halten sich mit Empfehlungen sehr zurück. Selbst wenn später bestimmte Speisen durch eigenes Ausprobieren als verträglich eingeschätzt werden, kann sich dies, ohne Vorankündigung, über die Zeit – oder in bestimmten Phasen der Erkrankung – ändern: ein verzweifelter und frustrierender Prozess des Selbstaustprobierens und des Testens, häufig ohne Aussicht auf eine endgültig ‚sichere‘ Antwort (Fletcher/Schneider 2006). Diese Ungewissheit zwingt viele Menschen mit einer CED, ihre Ernährung – häufig ohne ärztliche Absprachen – umzustellen. Manchmal wird das Essen dann sehr einseitig und hört nicht nur auf, ein Genuss zu sein, sondern kann sogar negative Folgen für die Gesundheit nach sich ziehen (Unter- und/oder Mangelernährung u.ä.).

6.7 *Ausbildung und Beruf*

CED ist eine bereits im Kindes- und Jugendalter – und damit während der Schul- bzw. Ausbildungszeit – verbreitete Erkrankung; etwa ein Viertel aller an einer CED erkrankten Personen sind unter 18 Jahre alt, Tendenz steigend (Wright et al. 2014). In der Literatur gelten Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer chronischen Erkrankung als besonders vulnerable Gruppen mit einem erhöhten Risiko für Depressionen und familiäre sowie schulische Konflikte (Karwowski/Keljo/Szigethy 2009). Junge PatientInnen fehlen aufgrund der Beschwerden häufig in der Ausbildungsstätte (Schule oder Betrieb), müssen viel nacharbeiten oder in einigen Fällen sogar die Ausbildung abbrechen. Auch bei einem vergleichsweise milden Verlaufen machen sich die meisten Betroffenen Sorgen um ihre berufliche Zukunft und damit auch um ihre finanzielle Sicherheit (Kimbell et al. 2015). Viele Jugendliche mit Multiple Sklerosis verzichten beispielsweise auf bestimmte biografische Optionen, da sie fürchten, aus gesundheitlichen Gründen bestimmten Aktivitäten später nicht mehr nachgehen zu kön-

nen (Alschuler/Beier 2015). Dieses Verhalten mag auf den ersten Blick als klug, rational oder vorrauschauend erscheinen, es geht jedoch häufig mit Depressionen, Angst und Sorge um die eigene Gesundheit sowie mit Ungewissheit einher (ebd.).

In einer großen nationalen Studie wurde festgestellt, dass sich PatientInnen mit Colitis ulcerosa doppelt so häufig arbeitsunfähig melden wie nicht betroffene Menschen (Neovius et al. 2013). Psychologische und psychosoziale Schwierigkeiten nach einer Kolektomie (einer Entfernung des Dickdarms) können ebenfalls negative Auswirkungen auf die Berufsausübung haben. Viele Betroffene können ihrer Arbeit nur dann weiterhin nachgehen, wenn sich eine Toilette in unmittelbarer Nähe befindet (ebd.).

Ähnlich wie PatientInnen in anderen Studien, fühlten sich besonders unsere jüngeren GesprächspartnerInnen mit beruflichen Ängsten und Ungewissheiten konfrontiert, selbst wenn der aktuelle Gesundheitszustand stabil war (ID 12: 81; ID 39: 116; ID 21: 129). Manche junge Menschen entschieden sich – analog zu den oben bereits erwähnten Ergebnissen von Alschuler/Beier (2015) – dafür, ein Studium oder eine Ausbildung gar nicht erst zu beginnen (ID 41: 129). Man kann diesen ‚präventiven‘ Lebensstil als Strategie im Kampf gegen Ungewissheit betrachten; er beschneidet jedoch gleichzeitig die beruflichen Optionen (ID 19: 99). Einige unserer Interviewten waren unsicher, ob sie ihre Erkrankung am Arbeitsplatz bekannt machen sollten. Sie befürchteten beispielweise eine negative Reaktion – bis hin zur Kündigung – von Seiten der Vorgesetzten (ID 36: 89). Manche konnten ihren Beruf, wenn dieser beispielweise mit Reisen oder Arbeit mit anderen Menschen verbunden war, gar nicht mehr ausüben (ID 12: 81).

6.8 Partnerschaft und Sexualität

Die Unterstützung durch die PartnerInnen gilt als eine der wichtigsten Ressourcen bei der Krankheitsbewältigung und Stressreduktion (Cohan et al. 2015). Die Zufriedenheit mit der Beziehung hängt unmittelbar mit dem Gesundheitszustand zusammen (ebd.): eine unglückliche Partnerschaft kann Krankheitsverlauf und Bewältigungsressourcen zusätzlich negativ beeinträchtigen. Aber auch der umgekehrte Zusammenhang gilt: So ist die Trennungs- und Scheidungsrate bei Menschen mit einer CED etwas höher als in der übrigen Bevölkerung (Bernstein et al. 2001).

In den letzten Jahren findet das Thema Sexualität bei CED zunehmende Beachtung in der Literatur. Zahlreiche Studien belegen, dass die Erkrankung zu Einschränkungen im Sexualleben und damit auch in der Lebensqualität führt (Sainsbury/Heatley 2005; Timmer et al. 2007;

Jedel/Hood/Keshavarzian 2015). Menschen mit einer CED heiraten zudem seltener und haben weniger Kinder als die übrige Bevölkerung (Sainsbury/Heatley 2005).

Unsere Studie hilft zu identifizieren, wo genau die Probleme liegen könnten. Die meisten unserer InterviewpartnerInnen sprachen offen über Sexualprobleme. Einige männliche Interviewpartner beschrieben eindrücklich ihre Empfindung, sich – trotz gründlicher Hygiene – allzeit „schmutzig“ zu fühlen (ID 32: 111; ID 12: 112). Beide Geschlechter berichteten von ihren Ängsten und Sorgen, aufgrund der Erkrankung möglicherweise von zukünftigen PartnerInnen als nicht begehrenswert abgewiesen werden können (ID 40: 118). Insbesondere Menschen mit einem künstlichen Darmausgang befürchteten – oder erlebten – negative Reaktionen potenzieller IntimpartnerInnen bis hin zur Zurückweisung (ID 15: 106). Mitmenschen offensiv mit der eigenen Erkrankung zu konfrontieren („Filter-Funktion“: ID 15; ID 34: 106), war eine Strategie, um der Ungewissheit einer möglichen negativen Reaktion zu begegnen.

Frauen sind stärker von den sexuellen Einschränkungen und der Unzufriedenheit mit dem eigenen Körperbild betroffen (Jedel/Hood/Keshavarzian 2015). Interessanterweise nennen Männer insbesondere psychologische Einschränkungen wie Depressionen als Gründe für die Verschlechterung der intimen Beziehungen, Frauen eher krankheitsbedingte Beschwerden, beispielweise Magenschmerzen, Durchfall oder Inkontinenz. Die Nebenwirkungen von Medikamenten können ebenfalls das Sexualeben wie auch das eigene Körperbild negativ beeinflussen (ebd.).

Auch ein operativer Eingriff, bei dem ein künstlicher Darmausgang eingesetzt wird, kann Infertilität und sexuelle Dysfunktion als Komplikationen mit sich bringen (Cohan et al. 2015). Das prägt das Körperbild grundsätzlich negativ (Muller et al. 2010). In der gleichen Studie sprechen die Betroffenen über die Befürchtung sexueller Einschränkungen bzw. eines allgemeinen Rückganges der intimen Beziehungen aufgrund eines Stomas. Andere Arbeiten belegen allerdings einen gegenteiligen Effekt. So berichten Männer und Frauen über Verbesserungen im Hinblick auf ihr Sexualeben nach operativen Eingriffen (Cohan et al. 2015; Jedel/Hood/Keshavarzian 2015). Die AutorInnen vermuten, dass Operationen (insbesondere bei Menschen mit Colitis ulcerosa) eine Remission einleiten bzw. starke akute Beschwerden verbessern könnten.

Einschränkungen der sexuellen Funktionen müssen nicht generell zu einer Unzufriedenheit mit dem eigenen Sexualeben führen. So kommt die Studie von Li und seinen KollegInnen (2015) zu dem Ergebnis, dass PatientInnen mit Morbus Crohn nach Krankenhausaufenthalten über eine bessere Beziehung zu ihren PartnerInnen berichten. Ein Grund dafür sehen Cohan et

al. (2015) darin, dass gemeinsame Erfahrungen und Auseinandersetzungen mit der Erkrankung die Beziehung stärken.

Abgesehen von der Abnahme von Intimität berichteten unsere InterviewpartnerInnen über keine weiteren Einschränkungen in Bezug auf ihre Sexualität. Ein künstlicher Darmausgang löste zwar Sorgen über eine Zurückweisung durch mögliche IntimpartnerInnen aus, schien jedoch – im Gegensatz zu den Befunden in der Literatur – keine großen negativen Auswirkungen mit sich zu bringen (ID 15: 106). Verbreitet waren allerdings Berichte über partnerschaftliche Probleme, die mit Einschränkungen von sozialen Aktivitäten zusammenhingen (ID 31: 105).

6.9 Besondere Betroffenheit von Frauen mit CED

In einigen quantitativen Studien zu CED werden Frauen geschlechtsspezifischen Problematiken zugeschrieben (Beaulieu/Kane 2011; Abhyankar/Ham/Moss 2013), beispielweise unter dem Aspekt der Schwangerschaft. Diese Untersuchungen zeigen, dass sich eine CED insbesondere bei Frauen negativ auf die Zufriedenheit mit dem eigenen Körperbild auswirkt und sich ihre Lebensqualität dadurch verringert (Abhyankar/Ham/Moss 2013; Saha et al. 2015). Frauen mit CED sind des Weiteren häufiger als Männer von Depressionen und krankheitsbezogenen Ängsten betroffen (Hausmann/Blumenstein 2015). Hinzu kommen Sorgen um die eigene Attraktivität, intime Beziehungen, ihre sexuelle Leistungsfähigkeit sowie Gefühle von Einsamkeit (Okoro/Kane 2009). Verschiedene Nebenwirkungen von Medikamenten können die Belastungen noch verstärken: Infektionen im Intimbereich, Gewichtszunahme, Akne und Stimmungsschwankungen. Diese Nebenwirkungen kommen zwar auch bei Männern vor, führen bei Frauen jedoch zu besonders negativen Auswirkungen (ebd.).

Es existieren allerdings nur wenige qualitative Untersuchungen, die die Erfahrungen von Frauen mit einer CED erheben (Sykes/Fletcher/Schneider 2015). Dies hat möglicherweise zur Folge, dass nicht alle frauenspezifischen Probleme in der notwendigen Breite beleuchtet werden, um ein tiefes Verständnis für die besondere Situation dieser Gruppe zu gewährleisten.

In der Tat waren manche unserer Interviewpartnerinnen mit besonderen Problemen konfrontiert, wie beispielweise mit der Ungewissheit im Zusammenhang mit Schwangerschaften (ID 21: 115) und/oder Kindern (ID 34: 113). Aufgrund einer möglichen Vererbungsgefahr entschieden sich einige Gesprächspartnerinnen grundsätzlich gegen eine Schwangerschaft. Aber auch Essstörungen (ID 31: 111), Haarausfall (ID 15: 110) und als peinlich empfundene

Untersuchungen sowie der Druck, einen Partner zu finden (ID 41: 104), belasteten sie – oft gravierender als Männer.

Frauen erkranken im Durchschnitt viermal so oft an einer CED wie Männer (Jamieson/Fletcher/Schneider 2007). Der Krankheitsverlauf wird von ihnen auch anders erlebt, weshalb Frauen andere Therapien erhalten (Hausmann/Blumenstein 2015). Patientinnen im gebärfähigen Alter konsumieren beispielsweise weniger krankheitsspezifische Medikamente, weil die Therapeuten bei der Verordnung zurückhaltend sind, wie Lesuis et al. (2012) vermuten.

Frauen mit einer CED haben im Durchschnitt weniger Kinder als andere Frauen (Okoro/Kane 2009). Unklar ist jedoch, ob dies an der geringeren Fertilität oder an der freiwilligen Kinderlosigkeit liegt. In der Literatur finden sich diesbezüglich Hinweise, dass manche Frauen sich bewusst gegen eine Schwangerschaft entscheiden, weil sie befürchten, die Erkrankung könne auf die Kinder vererbt werden (ebd.). Laut evidenzbasierter Medizin liegt das Risiko diesbezüglich bei sieben Prozent, wenn ein Elternteil an einer CED erkrankt ist, und bei 37 Prozent, wenn beide erkrankt sind (Cornish et al. 2007). Die meisten Untersuchungen kommen zu dem Schluss, dass bei einem guten Krankheitsverlauf einer unkomplizierten Schwangerschaft nichts im Wege steht. Die Schwangerschaft sollte allerdings möglichst während einer Remission beginnen, um die Wahrscheinlichkeit von Komplikationen zu verringern (Okoro/Kane 2009).

Unsere Ergebnisse stimmen zu einem großen Teil mit denen in der Literatur überein. Junge Interviewpartnerinnen machten sich Sorgen um die Nebenwirkungen von Medikamenten im Hinblick auf eine zukünftige Schwangerschaft (ID 21: 115) oder entschieden sich grundsätzlich dagegen. Auch Probleme mit dem eigenen Körperbild wurden häufig zum Thema. Eine 16-jährige Betroffene zog sich beispielweise vollständig von der Außenwelt zurück, weil sie mit ihrem veränderten Aussehen aufgrund der Erkrankung unglücklich war (ID 15: 110). Eine weitere Erkrankte befürchtete, dass ein möglicher Partner ihren künstlichen Darmausgang – und damit auch sie – abstoßend finden könnte (ID 41: 104).

Das Bild der besonderen Belastung von Frauen zeigte sich auch in unserer Studie. Unsere Interviewpartnerinnen fanden allerdings häufig Wege, mit den Belastungen umzugehen. Sie litten, soweit wir das beurteilen konnten, nicht stärker als Männer unter ihrer CED. Schwangere Frauen mit einer CED sehen sich trotz guter Studienlage dennoch mit vielen Ungewissheiten und Fragen konfrontiert: Welchen Effekt wird die Erkrankung auf mich, die Schwangerschaft und das Kind haben? Oder auch andersherum: Wie wird die Schwangerschaft den

Krankheitsverlauf beeinflussen? Egal wie die Entscheidung ausfällt, sie ist von Ungewissheit geprägt, und – vom Glück einer komplikationslosen Schwangerschaft abgesehen – es bleibt die Frage, ob die getroffene Entscheidung richtig war.

6.10 Soziales Umfeld

Nur wenige Studien haben sich mit dem sozialen Umfeld von Menschen mit einer CED beschäftigt. Im Vordergrund steht dabei in der Regel die soziale Unterstützung („social support“) – als wichtige Ressource bei der Krankheitsbewältigung (Oliveira et al. 2007) – oder der Einfluss von Mitmenschen auf die Lebensqualität der Erkrankten (Gray et al. 2015).

Das soziale Umfeld hat allerdings nicht nur positive Auswirkungen auf die Lebensqualität: Viele Menschen mit einer CED sehen sich nach wie vor mit Vorurteilen konfrontiert und erfahren weiterhin – teilweise extreme – Stigmatisierungen durch ihre Mitmenschen (Taft et al. 2009).

So berichteten auch unsere GesprächspartnerInnen immer wieder von unangenehmen Begegnungen mit ihrem sozialen Umfeld. Sie erlebten beispielweise „übertriebene“ Reaktionen auf die Erkrankung (ID 8: 101), Tabuisierung (ID 37: 102), unerwünschte Anteilnahme (ID 41: 102) oder ein totales Unverständnis und Diskriminierung (ID 3: 103). Unsere TeilnehmerInnen verspürten daraufhin Traurigkeit, Wut, Frustration, aber auch Ungewissheit über ihre aktuelle Situation bzw. den zukünftigen Umgang mit ihren Mitmenschen.

Die Angehörigen der Erkrankten sehen sich ihrerseits ebenfalls mit Gefühlen von Ungewissheit und Unvorhersehbarkeit konfrontiert (Donovan-Kicken/Bute 2008). So verspüren Familienmitglieder von Frauen mit Brustkrebs sogar eine größere Ungewissheit im Zusammenhang mit der Erkrankung als die Betroffenen selbst (Northouse et al. 2013). Viele Verwandte wissen nicht genau, wie sie beispielsweise der nahestehenden Person helfen können (Brown/Powell-Cope 1991; Locker 2003). Die Ungewissheit über eine mögliche negative Reaktion der Mitmenschen lässt einige PatientInnen wiederum vorsichtiger werden. Sie sprechen beispielsweise kaum oder gar nicht mehr mit Freunden und Bekannten über ihre Erkrankung, verhalten sich grundsätzlich misstrauisch oder ziehen sich vollständig zurück, insbesondere, wenn sie sich stigmatisiert fühlen (Brashers et al. 2003; Kimbell et al. 2015).

In seiner klassischen Schrift zum Stigma unterscheidet Goffman (1975: 12) zwischen diskreditierten und diskreditierbaren Menschen. Diskreditierte Menschen haben ein Stigma, das für andere leicht zu erkennen ist, beispielsweise eine Amputation (ebd.: 18). Diskreditierbare Personen tragen ein Stigma, das für andere Menschen nicht sofort sichtbar bzw. erkennbar ist,

beispielweise ein HI-Virus, Gehörlosigkeit oder eine CED. Erst durch die Bekanntmachung des Stigmas werden sie zu Diskreditierten. Die Sichtbarkeit oder Bekanntmachung ist gleichermaßen die Voraussetzung für die Stigmatisierung, aber auch für die Unterstützung durch andere Menschen. Die diskreditierbaren Menschen stehen demnach immer wieder vor der Frage, ob das Stigma verheimlicht oder offen kommuniziert werden soll: eine Quelle großer Ungewissheit.

Für einige unserer InterviewpartnerInnen stellte sich die Entscheidung zwischen Offenheit und Verheimlichung noch komplizierter dar (s. Kapitel 5.4.3). Weil eine Befragte (ID 31: 110) bei einem Restaurantbesuch häufiger auf die Toilette gehen musste, schlug ihr der Verdacht entgegen, sie sei magersüchtig. Der Versuch, ein befürchtetes Stigma (CED) durch Verschweigen zu vermeiden, führte zu einem, fast könnte man sagen, noch stärkerem Stigma: einer Essstörung mit deutlich psychiatrischen Anteilen.

Bei einem offenen Umgang mit ihrer Erkrankung erlebten unsere GesprächspartnerInnen ebenfalls Ungewissheit auf Seiten der Freunde und Familie, die sich insbesondere in häufig unerwünschten Reaktionen wie Mitleid (ID 41: 102), Schock (ID 8: 101), starker Sorge (ID 12: 110) oder plötzlichem Interesse (ID 15: 102) äußerte. Diese als negativ erlebten Effekte der sozialen Unterstützung konnten sogar die gesundheitliche Situation der InterviewpartnerInnen verschlechtern (ID 12: 102). Nur wenige Mitmenschen fanden einen – in den Augen unserer GesprächspartnerInnen – angemessenen Umgang mit der Erkrankung. Eine fast schon verstörende Erfahrung für eine Interviewpartnerin war die Reaktion der Umwelt auf ihr durch Medikamente aufgeblähtes Gesicht: Außenstehende betrachteten dies als Zeichen von blühender Gesundheit und stellten gleichzeitig die Glaubwürdigkeit ihrer Erkrankung in Frage (ID 28: 89).

Das unmittelbare soziale Umfeld hat einen großen Einfluss auf das Krankheitsverhalten der betroffenen Personen: So konnten Mantzaris und KollegInnen (2007) zeigen, dass EhepartnerInnen die Adhärenz von Menschen mit einer CED erheblich steuern können. Ähnliches gilt für die Entscheidung, sich alternativer Heilmethoden zu bedienen (Mountifield et al. 2015), oder für die Beteiligung der PartnerInnen an der Entscheidung über eine Kolektomie (Rini et al. 2011). Ob der Einfluss des sozialen Umfeldes grundsätzlich als hilfreich oder hinderlich empfunden wird, geht aus diesen Studien allerdings nicht hervor. In einer Studie über Prostatakrebs berichten die Teilnehmer jedoch, dass sie sich von ihren Partnerinnen teilweise zu einer bestimmten Therapie gedrängt fühlten (Chapple et al. 2002).

Auch für unsere Interviewten spielten Familie, PartnerInnen, Freunde und das weitere soziale Umfeld eine große Rolle für den Krankheitsverlauf, wobei sowohl von positiven wie negativen Erfahrungen berichtet wurde. Ob und wann das soziale Umfeld positive oder negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand der Erkrankten hat, ist nicht immer eindeutig. In jedem Fall sollte bei der Behandlung von Menschen mit einer CED zumindest die Einwirkung auf und durch die Familie berücksichtigt (Pellino et al. 2014; Gray et al. 2015) und nicht automatisch positiv bewertet werden.

6.11 Körpererleben

Die Erkrankung veränderte erheblich das Körpererleben unserer InterviewpartnerInnen. Berichtet wurde insbesondere über die Akzeptanz von milden – jedoch dauerhaften – Symptomen und Unsicherheiten über die Legitimität des eigenen Leidens aufgrund der Unsichtbarkeit der Erkrankung. Die Erkrankung provozierte das Erleben einer Trennung zwischen Kopf (symbolisch für mentale Prozesse) und Körper (für leibliche Vorgänge).

Für viele Menschen mit einer CED ist ein gewisses ‚Unwohlsein‘ ein ständiger Begleiter ihrer Erkrankung: Beschwerden werden damit ‚normal‘ (Rubin et al. 2009). Die Betroffenen sind demnach bereit, bestimmte Symptome auszuhalten, ohne ärztliche Konsultation bzw. ohne ÄrztInnen im Nachhinein darüber zu berichten. Daher bleiben viele Beschwerden über eine lange Zeit unbehandelt (Brashers et al. 2003; Davies et al. 2015; Kimbell et al. 2015).

Auch unsere InterviewpartnerInnen berichteten – teilweise mit einer gewissen Resignation, vielleicht aber auch Akzeptanz – über ein leichtes Missbefinden (ID 22: 118); man sei ja schließlich nicht mehr gesund. Einige versuchten, sich an die Symptome zu gewöhnen (ID 13: 119). Sie wollten ihre Ressourcen dazu nutzen, trotz der Erkrankung zurück in die „Normalität“ zu finden, selbst mit dem Wissen, dass dieser Weg in jedem Fall lang, unter Umständen auch erfolglos sein könnte (ID 40: 119). Sie verzichteten häufig darauf, Hilfe zu suchen, weil sie nicht das Gefühl hatten, dass ihnen geholfen werden kann.

Beschwerden wurden in unseren Interviews häufig im Zusammenhang mit der Unsichtbarkeit der Erkrankung (s. Kapitel 2.3.2) erwähnt. Diese Unsichtbarkeit schürte bei manchen Interviewten die Ungewissheit, ob sie sich – beispielweise im Vergleich zu Menschen mit amputierten Gliedmaßen – überhaupt als krank bezeichnen können (ID 28: 118), verbunden mit dem Wunsch, sich krank fühlen zu dürfen. Die Formulierung „richtige Behinderung“ mit Bezug auf andere Leiden (ID 28: 118) rückte die CED in die Nähe einer ‚falschen‘ bzw. ‚unechten‘ Erkrankung. Das würde den merkwürdigen Wunsch einiger InterviewpartnerInnen erklä-

ren, eine Gliedmaße zu verlieren (ebd.). Offensichtlich empfanden einige GesprächspartnerInnen einen hohen Rechtfertigungsdruck, der nach ihrer Überzeugung sinken würde, wenn sie eine „richtige“ – also für andere sichtbare – Behinderung hätten.

Einige unserer InterviewpartnerInnen trennten – gewissermaßen metaphorisch – zwischen „Kopf“ und „Körper“ (ID 39: 113), eine in der Literatur bisher nicht ausreichend untersuchte Auswirkung chronischer Erkrankungen. Der Körper wurde dabei als eine Einheit mit teilweise autonomen Eigenschaften beschrieben („Mechanismus des Körpers“; ID 8: 113). Eine Interviewpartnerin (ID 3: 84) vermutete, dass ihr Körper bei konventionellen Untersuchungen keine Hinweise auf die Erkrankung zeigen würde, weil er sich an die Erkrankung „gewöhnt“ habe. Ein anderer Befragter (ID 12: 113) beschrieb bestimmte körperliche Vorgänge („Empfindungen der Geschmacksnerven“) als nicht zum eigenen Körper gehörend. Auch wenn dies zunächst widersprüchlich klingt, verbindet sich mit dieser Schilderung die Hoffnung, auf solche Vorgänge kognitiv Einfluss nehmen und damit Körpervorgänge ‚beherrschen‘ zu können. Stark empfundene Ungewissheit dürfte dabei ein treibendes Motiv sein: wenn Menschen sich beispielsweise bestimmte krankheitsbezogene Situationen nicht erklären können. Die Trennung von „Kopf“ und „Körper“ ist gleichermaßen eine Rationalisierung und erhoffter Gewinn an Sicherheit.

Das dualistische Verständnis der eigenen Person, bei dem Körper und Kopf verschiedene, gegensätzliche Sphären darstellen (ID 39: 113), findet Entsprechung in dem ‚Leib-Seele-Problem‘ der Philosophie, das mit ‚Seele‘ (Psyche) mentale Prozesse (Geist, Bewusstsein), mit Leib (physische Erscheinung) vor allem den materiellen Körper umschreibt. Diese Unterscheidung wird auch als ‚methodologischer Dualismus‘ bezeichnet (Bunge 1984).

Dieser Dualismus prägt auch den medizinischen Kontext. Descartes (1596–1650), einer der Begründer der medizinischen Wissenschaften, verstand den menschlichen Körper als steuerbare Einheit und öffnete ihn dadurch für den therapeutischen Eingriff. Medizinische Versorgung konzentriert sich heutzutage in der Regel auf die Diagnose und Behandlung der erkrankten Organe, die als Funktionseinheiten verstanden werden. Diese Vorstellung klammert die erkrankte Person in vielen Fällen als Individuum aus, reduziert sie auf die Erkrankung (Siegrist 2005; Hornung/Lächler 2011: 59 f) und gibt damit die Idee der Leib-Seele-Einheit auf (Weiner 1986).

Das Geschlecht gab in manchen Fällen dem Körpererleben eine besondere Note. Blutige Durchfälle waren für einen männlichen Befragten (ID 32: 80) ein Grund sich ‚zusammenzureißen‘ – ein Begriff, der so von Frauen nicht zu hören war. Dies könnte mit einer ‚männli-

chen‘ Selbstzensur aufgrund eines empfundenen Stigmas, aber auch mit einer unbewussten Sorge vor dem körperlichen Verfall zusammenhängen. Noch weiter könnte man mit Klaus Theweleit (1977: 458) gehen: Hier zeigt sich die Angst des Mannes vor der Auflösung seiner festen Körpergrenzen. Es müsse alles unternommen werden – so der Autor in einem etwas anderen Zusammenhang –, um das Körperinnere, also Körperflüssigkeiten wie Blut, zu verdrängen und damit den harten Körperpanzer vollständig zu erhalten. Tatsächlich spürt man immer wieder (nicht nur) in diesem Interview den enormen Druck, Kontrolle über den eigenen Körper zu behalten. Auch hier spielt die Ungewissheit aufgrund der Unvorhersehbarkeit und Unkontrollierbarkeit der Beschwerden sicherlich eine wichtige Rolle.

6.12 Langfristiger Krankheitsverlauf

Die medizinischen Kenntnisse über den langfristigen Krankheitsverlauf einer CED sind immer noch begrenzt (Mikocka-Walus et al. 2012; Niewiadomski et al. 2015) und die Behandlungsoptionen limitiert (Adamson 1997; Lautenschläger et al. 2015). Krankheitsaktivität und damit der zukünftige Krankheitsverlauf lassen sich letztlich nicht antizipieren (Mikocka-Walus et al. 2012; Weizman/Nguyen 2013). Mehr noch: die Erkenntnis, dass selbst in der Vergangenheit erfolgreiche Behandlungsstrategien bei einem erneuten Auftreten von Beschwerden teilweise wirkungslos sein können, frustriert und verstärkt Ohnmachtsgefühle (Bailey et al. 2009).

Die Erfahrung, dass ein erneuter Schub unaufhaltbar war und sich nicht vorhersehen ließ, ist eine weitere Quelle für Ungewissheit (Kapitel 5.2.1). Ein schubförmiger Verlauf wurde häufig als ermüdend beschrieben und erinnerte ständig daran, dass man eigentlich krank war und kein ‚normales‘ Leben führen konnte (ID 31: 80). Diesem Wechsel bzw. dem Kontrast zwischen der langsamen Genesung und manchmal blitzartiger Verschlechterung wurde bisher in der Literatur wenig Beachtung geschenkt. Mögliche Folgen waren neben der Ungewissheit (aufgrund der Unvorhersehbarkeit) auch eine durchgehende psychische Anspannung der Erkrankten (ID 40: 80) – möglicherweise mit verstärkendem Effekt auf Krankheitsverlauf und Schmerzempfinden. ‚Abwarten und Geduld haben‘ empfanden daher viele Erkrankte als wenig hilfreich, weil sich daraus keine therapeutischen Konsequenzen ableiten ließen. Auch wenn es im ersten Moment makaber erscheint, vermittelte ein chronisch-aktiver Verlauf mit dauerhaften Durchfällen in manchen Fällen ein Gefühl von Sicherheit (ID 8: 80) und wurde der Ungewissheit einer möglicherweise vorübergehenden Remission vorgezogen.

Brashers et al. (2003) konnten aufzeigen, dass ungenügende Informationen gerade über Langzeiteffekte von Medikamenten zu medizinischer Ungewissheit führen. Dieses Gefühl wird zudem verstärkt, wenn PatientInnen Nebenwirkungen, aber keine positive Wirkung verspüren. Die ärztliche Empfehlung in solchen Fällen lautet in der Regel, die Behandlung fortzusetzen. Dies kann bei den Betroffenen allerdings erneut Ungewissheit hervorrufen: Wann und woran ist erkenntlich, ob die Behandlung (keine) Wirkung zeigt? Solche Erfahrungen belasten zusätzlich die Beziehung zu ÄrztInnen und beeinträchtigen die Adhärenz (ebd.).

Ganz ähnlich bedeutete die Erkrankung für viele Interviewte eine lebenslange Ungewissheit in Bezug auf ihre Beschwerden. Sie konnten sich nie sicher sein, ob Körpersignale wie Missempfindungen – insbesondere beim ersten Auftreten – auf ihre Erkrankung zurückzuführen oder unabhängig von der CED entstanden waren (ID 39: 124). Dazu gehörte auch die Frage, welche Beschwerden nicht ‚normal‘ waren bzw. wann man eine ärztliche Praxis aufgesucht werden sollte (ID 41: 124). Ähnlich wie in der Literatur mussten auch unsere InterviewpartnerInnen immer wieder zwischen den Vorteilen der Medikamente und den (möglichen) Nebenwirkungen abwägen – ein fast unmöglicher und durch Ungewissheit stark besetzter Spagat. Die Entscheidung für oder gegen eine bestimmte Therapie war, das zeigten unsere Interviews, stark durch die Beziehung zu den ÄrztInnen beeinflusst: Bei Zufriedenheit folgten die meisten Erkrankten den ärztlichen Ratschlägen, bei Skepsis suchten sie immer weiter nach Alternativen (ID 40: 99).

Mit Humor lässt sich manchmal leichter über die eigenen Erfahrungen mit einer chronischen Erkrankung sprechen. Diese Bewältigungsstrategie beschreiben Chapple und Ziebland (2004) in ihrer Studie über Männer mit Hodenkrebs. Der humorvolle Umgang im sozialen und im beruflichen Umfeld soll über Peinlichkeiten hinweghelfen und Druck reduzieren, zugleich Solidarität mit anderen Betroffenen zum Ausdruck bringen und andere Männer zu Präventionsuntersuchungen motivieren. Diese Strategie kann auch gegen Stigmatisierung und Ungewissheit helfen. Dadurch werden aber auch Gefühle versteckt oder Probleme verdrängt (ebd.).

Humor in Bezug auf die eigene Erkrankung war unter unseren InterviewpartnerInnen weniger verbreitet (ID 3: 117) als in der Studie von Chapple und Ziebland (2004), wo das Thema in allen Interviews angesprochen wurde. Möglicherweise ist diese Form von Humor männer- und krankheitsspezifisch: Männer, (besonders) in westlichen Kulturen, möchten häufig nicht über Gefühle sprechen und versuchen durch Humor, ihre wahren Gefühle zu verbergen (ebd.).

Hodenkrebs ist zudem eine Erkrankung mit einer guten Prognose, geringer Lebensgefahr und wenigen Beschwerden; diese Erleichterung drückt sich in Form von Humor aus (ebd.).

Durch Selbstbeobachtung und Selbstmanagement lässt sich erkennen, welche Faktoren den Krankheitsverlauf beeinflussen und was möglicherweise langfristig gegen die Beschwerden unternommen werden kann (Baier 1995). Die Umstrukturierung des eigenen Lebens ist eine weitere Option, um Leben und Aktivitäten an Schub- bzw. Remissionszeiten auszurichten (Weitz 1989; Nyhlin 1990; Baier 1995; Sykes/Fletcher/Schneider 2015).

Auch unsere GesprächspartnerInnen sprachen häufig von Lebensumstellungen im Rahmen von Anpassungen an die Beschwerden (ID 13: 108) und von Selbstbeobachtung (ID 37; ID 15: 109), um Muster des Krankheitsverlaufs erkennen und eine mögliche Verschlechterung vorhersagen zu können. „Starker Wille“ war eine rhetorische Figur, mit der einige Erkrankte beschrieben, wie sie trotz der Beschwerden, einen ‚normalen‘ Alltag beizubehalten versuchten. ‚Der Wille ist stärker als der Körper‘ wurde für manche zur zentralen Lebensphilosophie (ID 41; ID 8: 122) – eine weitere Variante des oben angesprochenen Leib-Seele-Dualismus.

Die InterviewpartnerInnen berichteten des Weiteren, dass Verabredungen mit Freunden mit der Ungewissheit der nächsten Stunden, Tage oder Wochen kollidieren konnten (ID 12: 90). Diese Ungewissheit führte in manchen Fällen sogar zum sozialen Rückzug (ID 13: 108).

Die Ungewissheit prägte demnach sowohl aktuelle wie auch die zukünftigen Situationen vieler Menschen mit einer CED. Eine Verschlechterung des eigenen gesundheitlichen Zustandes wurde von unseren InterviewpartnerInnen in vielen Fällen antizipiert bzw. sogar fest eingeplant. Dieses Verhalten führte dazu, dass die Betroffenen bestimmte Maßnahmen ergriffen, um auf ‚das Schlimmste‘ vorbereitet zu sein (Berufsunfähigkeitsversicherung o.ä.), könnte jedoch einen offenen Umgang mit der Erkrankung und die Entwicklung hilfreicher Strategien erschweren und die Lebensqualität negativ beeinflussen. Diese ‚Angst vor der Zukunft‘ (ID 32: 128) – genauer gesagt: vor einer ungewissen Zukunft – machte letztendlich jede langfristige Entscheidung unmöglich und ließ damit zugleich die eigene Biographie sowie die der ganzen Familie brüchig werden.

6.13 Ungewissheit als beständiges Element

Die von Mishel (1988) vorgeschlagene Definition von Ungewissheit („inability to determine the meaning of illness-related events“) beschreibt zutreffend die Empfindung unserer InterviewpartnerInnen. Insbesondere die Unberechenbarkeit/Unvorhersehbarkeit der Symptomatik (McCormick et al. 2012) und das Fehlen von Informationen sind für die Entstehung von Un-

gewissheit verantwortlich (Brown/Powell-Cope 1991). Der qualitative Zugang der vorliegenden Arbeit ermöglichte es uns, nicht nur die Ergebnisse aus der Literatur zu bestätigen, sondern diese zusätzlich zu vertiefen und zu erweitern sowie neue, teils überraschende Erkenntnisse zu gewinnen.

Ungewissheit entwickelte sich bei unseren InterviewpartnerInnen bereits mit Beginn der ersten Symptome. Dafür waren insbesondere die Unvorhersehbarkeit und Unkontrollierbarkeit der Beschwerden sowie die ‚Individualität‘ der Erkrankung (s. Kapitel 5.2) ausschlaggebend. Ungewissheit begann mit der Frage, welche Beschwerden noch ‚normal‘ und ungefährlich waren bzw. ab wann eine ärztliche Praxis aufgesucht werden sollte. Insbesondere zwei Faktoren waren für den Zeitpunkt der ersten Konsultation verantwortlich: die Schwere der Symptome und die empfundene Ungewissheit. Die erste ärztliche Konsultation reduzierte nur selten die Ungewissheit; ganz im Gegenteil wurde sie häufig noch größer: weil beispielweise die Mehrdeutigkeit des Beschwerdebildes manchmal einen psychosomatischen Hintergrund vermuten ließ. Diese Erklärung wollten die GesprächspartnerInnen jedoch nicht akzeptieren: Sie fühlten sich nicht ernst genommen, kritisierten die ÄrztInnen als nicht empathisch und suchten häufig eine zweite Meinung. Somit erhöhte sich die Ungewissheit im Diagnoseprozess zusätzlich. Dieses Ergebnis unterscheidet sich von den Ausführungen in früheren Forschungen: Bisher führte eine Diagnose entweder zu einer Reduktion von Ungewissheit (Mushlin et al. 1994; Liao et al. 2008) oder ließ sie unverändert (Decker/Haase/Bell 2007). Möglicherweise hat das offene narrative Vorgehen die InterviewpartnerInnen motiviert, ihre Erfahrungen ausführlicher darzustellen und Erinnerungen bzw. Empfindungen einzubringen, die die Verunsicherung über einen längeren Zeitraum im Diagnoseprozess erkennbar machten. Sicher kommt hinzu, dass der Diagnoseprozess einer CED aufgrund der Besonderheiten der Erkrankung in einer speziellen Weise von Ungewissheit geprägt ist. Ungeachtet dieser negativen Effekte zu Beginn des Diagnoseprozesses, bedeutet frühere Diagnostik auch früheres Management der Ungewissheit und wirkt einer Verschlechterung der damit einhergehenden negativen Auswirkungen (Kontrollverlust, Ohnmacht, Depressionen) entgegen (Brashers 2001a; Schoepfer et al. 2013).

Auch die endgültige Diagnosestellung brachte nur eine kurzzeitige Beruhigung bzw. eine geringfügige Reduktion von Ungewissheit. Zwar war nun eine organische Ursache der Beschwerden gefunden und der Weg zu einer gezielten Behandlung offen, doch löste die Diagnose CED gleichzeitig eine neue Ungewissheit aus: eine unbekannte Erkrankung mit einem unvorhersehbaren Krankheitsverlauf. Viele InterviewpartnerInnen erlebten trotz der Diagnose

weiterhin Unverständnis von Seiten der ÄrztInnen und ihrer Mitmenschen; sie wurden nicht ernst genommen und zweifelten daher teilweise selbst an der Legitimität ihrer Erkrankung. Verstärkt und begleitet wurde die Ungewissheit durch das Erleben von Infantilisierung, Ohnmacht und Kontrollverlust während eines Krankenhausaufenthaltes, durch ungenügende Informationen im Rahmen einer Behandlung, fehlerhafte oder beunruhigende Informationen im Internet, durch widersprüchliche Aussagen unterschiedlicher FachärztInnen (s. Kapitel 5.4.1) oder anderer Betroffener, fehlende Orientierungshilfen bei der Ernährung und anderen alltäglichen Problemen und schließlich durch Zukunftsängste.

Bewältigung von Ungewissheit ist ein Teil der Bewältigung der Erkrankung (Bailey et al. 2009; Schaeffer 2009). Ungewissheit hält lange an und ist weder eliminierbar noch kontrollierbar. Viele Menschen können mit der Zeit Ungewissheit akzeptieren und in ihr Leben integrieren, insbesondere wenn das Symptom-Muster (Kontinuität der Symptome) erkennbar ist sowie Ereignisübereinstimmung (Grad der Kontinuität zwischen dem erwarteten und dem tatsächlichen Erlebnis) gegeben sind (Mishel 1999).

Fünf Strategien zur Reduktion von Ungewissheit und damit Anpassung an die Erkrankung ließen sich in unseren Interviews erkennen (s. Kapitel 5.5): Lebensumstellung, Streben nach Kontrolle, sozialer und körperlicher Rückzug, Ignorieren sowie Trennung von Person und Körper. Diese oder ähnliche Strategien finden sich auch in der Literatur (Weitz 1989; Nyhlin 1990; Baier 1995; Sykes/Fletcher/Schneider 2015). Überrascht waren wir von der Bedeutung und der Vielzahl der präventiven Strategien unserer InterviewpartnerInnen, um mögliche unangenehme Situationen zu vermeiden (s. Kapitel 5.5.1 und 5.5.3). Hierzu zählen beispielweise die sogenannte ‚Filter‘-Funktion oder der Verzicht auf einen bestimmten Beruf oder auf Kinder. Vereinzelt wurden diese oder ähnliche präventive Verhaltensweisen auch in anderen Studien beschrieben (Alschuler/Beier 2015), nicht jedoch ihr Umfang, ihre Tragweite und die Bedeutung für die Erkrankten erfasst.

Eine – vielleicht die wesentliche – Besonderheit von CED war die Unvorhersehbarkeit der Beschwerden (s. Kapitel 5.2.1), oft gekoppelt mit der Abwesenheit von eindeutigen Mustern. Und dennoch – oder deshalb – reklamierten einige GesprächspartnerInnen einen Zusammenhang zwischen physiologischen oder psychischen Vorgängen (beispielweise Ernährung oder Arbeitsbelastung) und ihren Beschwerden (s. Kapitel 5.7.4). Sie konzipierten in sich und für sie schlüssige Mechanismen, die als Erklärungen für mögliche Zusammenhänge taugten. So konnte selbst eine Verschlechterung des Gesundheitszustandes – wenn es dafür eine subjekti-

ve Rechtfertigung (,ich habe was Falsches gegessen‘ oder ,ich habe viel Stress auf der Arbeit‘) gab – Ungewissheit und Kontrollverlust reduzieren.

Während psychische Belastungen oder Ernährungsprobleme Ungewissheit bei manchen Interviewten eher verstärkten, zogen andere GesprächspartnerInnen daraus ein Gefühl von Sicherheit (ID 37: 131). Dazu gehörte auch die Erwartung, dass bestimmte Medikamente zu Nebenwirkungen führen würden, obwohl aktuell noch keine beobachtet werden konnten (ID 12: 131), sowie die Gewissheit, dass ein Schub in der näheren Zukunft zu erwarten war (ID 31: 131); selbst ein chronisch-aktiver Verlauf konnte Betroffenen eine Art Sicherheit bieten – im Vergleich zum unsicheren Wechselspiel von Remission und Schub.

Ein unvorhersehbarer Verlauf bzw. eine ungewisse Prognose kann auch bedeuten, dass Hoffnung auf zukünftig bessere Medikamente besteht, wie Hope-Stone et al. (2015) für Menschen mit einem Krebsleiden zeigen. Ungewissheit erlaubt demnach Optimismus (Mishel 1988; Brashers 2001a).

Ungewissheit war allerdings lediglich in einem einzigen unserer Interviews Quelle für Hoffnung, weil der zukünftige Krankheitsverlauf sich nicht vorhersagen ließ und damit auch die Chance auf eine Besserung bestand (ID 22: 82). Die Mehrheit der InterviewpartnerInnen zeigte sich eher pessimistisch und akzeptierte die Erkrankung als dauerhafte Begleiterin (ID 22: 82; ID 40: 119). Diese Akzeptanz aber vermissten einige GesprächspartnerInnen bei ihren Mitmenschen, in Einzelfällen sogar bei ÄrztInnen, wenn die Befragten trotz Diagnose das Gefühl hatten, nicht ernst genommen zu werden. Solche Ereignisse erhöhten die Ungewissheit und ließen die Menschen an sich selbst und der Schwere ihrer Erkrankung zweifeln.

Unsere Interviews zeigten die wichtige, zugleich schwierige Position von ÄrztInnen bei der Bewältigung von Ungewissheit. PatientInnen wünschen sich Transparenz und Ehrlichkeit und rechtzeitig über die Möglichkeiten medizinischer Therapien und Grenzen ärztlichen Wissens informiert zu werden, um unrealistische Erwartungen an ÄrztInnen und Medizin zu vermeiden. In Fällen, in denen die Beziehung zu ÄrztInnen von Ungewissheit geprägt war, begangen die InterviewpartnerInnen, diese zu kontrollieren, ihnen Informationen zu verheimlichen sowie eigenständig nach zusätzlichen Hinweisen im Internet zu suchen.

6.14 Implikationen für die Praxis

In Deutschland wird seit einiger Zeit an verbindlichen Versorgungspfaden zur Verbesserung der Behandlungsqualität von PatientInnen mit einer CED gearbeitet (Bischoff et al. 2014). Diese Leitlinien konzentrieren sich verstärkt auf die medikamentöse Behandlung, die das Ziel

hat, eine Remission einzuleiten (ebd.). Solche Leitlinien halten viele ExpertInnen für notwendig, weil CED zu den chronischen Erkrankungen gehört, bei der Evidenzlage und Versorgungsrealität „deutlich auseinanderklaffen“, was „erhebliche Veränderungen im Therapiemanagement“ erfordert (Raspe/Conrad/Muche-Borowski 2009).

Somit führt eine leitliniengerechte Behandlung nicht zwangsläufig zu einer Verbesserung. Verwirrend oder enttäuschend ist beispielweise der Einsatz der meisten medikamentösen Therapien (Krishnareddy/Swaminath 2014), nicht zuletzt, weil diese sehr komplex sind und die PatientInnen sehr unterschiedlich auf die Arzneimittel reagieren bzw. Symptome und Krankheitsparameter sich oft nicht entsprechen (Bernstein 2015). Vor diesem Hintergrund sprechen unsere Ergebnisse klar dafür, sich in der Praxis weniger auf die leitliniengetreue Therapie zu verlassen und der PatientInnenperspektive eine wichtigere Rolle einzuräumen.

Klinische Studien repräsentieren oft nicht die/den DurchschnittspatientIn, was nach Meinung von Klag, Stange und Wehkamp (2015) sowohl zu einer Über- als auch Unterversorgung führt. Eine Unterversorgung äußerte sich in unseren Interviews am Beispiel eines manchmal langen und komplizierten Weges hin zu einer Diagnose. Die GesprächspartnerInnen berichteten davon, dass sie zu Beginn der Symptome häufig nicht ernst genommen wurden oder dass die ÄrztInnen einen psychosomatischen Ursprung vermuteten, was den Prozess der Diagnosestellung verlängerte. In der Medizin wird das Problem verzögerter bzw. schwieriger Diagnostik diskutiert. Es wird beispielsweise anstatt einer aufwendigen und unangenehmen Darmspiegelung ein vergleichsweise wenig invasiver Test zur Bestimmung des Calprotectins im Stuhl vorgeschlagen, um einen ersten Hinweis auf eine mögliche CED zu erhalten (Klingberg et al. 2017). Davon abgesehen, dass sich eine frühere Entdeckung der Erkrankung positiv auf Krankheitsverlauf und Prognose und damit Lebensqualität auswirkt (Schoepfer et al. 2013), sollte die gewonnene Zeit zugleich für das Management von Ungewissheit genutzt werden, um die vielen negativen Auswirkungen (Kontrollverlust, Depressionen, soziale Isolation u.ä.) erst gar nicht aufkommen zu lassen.

Schulungen für Menschen mit einer CED – so das Ergebnis einer systematischen Übersichtsarbeit – haben nicht immer positive Auswirkungen auf die Lebensqualität und bestehenden Depressionen selbiger (Timmer et al. 2011). Informationen und Schulungen werden zwar geschätzt, erfüllen aber offensichtlich nicht die spezifischen Informationsbedürfnisse (Lesnovska et al. 2013). Der Schwerpunkt sollte daher auf Selbstmanagementprogrammen und Techniken liegen, die Verantwortung und Gesundheitsaktivitäten fördern (Saibil et al. 2008; Lesnovska et al. 2013). Diese Entwicklung spiegelt zugleich den Wunsch nach partizipativer

Entscheidungsfindung und einer Stärkung der Rolle der PatientInnen wider. Wirksamer als bisher sollen PatientInnen ihre Erkrankung und deren Auswirkungen im alltäglichen Leben kontrollieren bzw. bewältigen können (Mackner/Ruff/Vannatta 2014). Auch wenn diese Konzepte den Wünschen vieler PatientInnen entsprechen (Keefer et al. 2012), sollte nicht deren potenzielle Überforderung durch die Schwere der Erkrankung, durch unvorhersehbare Symptome wie Bauchschmerzen, häufige Durchfälle und Leistungsabfall, übersehen werden (Mackner/Ruff/Vannatta 2014).

Schulungen oder Selbstmanagementprogramme wurden in unseren Interviews zwar nicht explizit erwähnt, jedoch liegt die Vermutung nahe, dass viele Erkrankte von solchen Angeboten profitieren könnten. Viele unserer GesprächspartnerInnen wünschten sich immer wieder zusätzliche Informationen und waren bereit, selbst mehr Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen und sich aktiver zu beteiligen. Menschen mit einer CED könnten im Rahmen von solchen Programmen mehr Informationen über ihre Erkrankung, aber auch emotionale Unterstützung und hilfreiche Tipps durch den Austausch mit anderen Betroffenen erhalten. Dabei sollte die Teilnahme jedoch freiwillig und niedrigschwellig sein sowie die Möglichkeit bieten, bestimmte Informationen auch nicht zu erhalten, um weitere Beunruhigung bzw. Ungewissheit zu vermeiden. Und auch das legen unsere Ergebnisse nahe: Jegliche dogmatische Beratung und Empfehlung wird ins Leere greifen, weil sie der Besonderheit der Erkrankung kaum gerecht wird. Nicht ohne Grund erachten viele Betroffene einen Austausch – oder auch themenspezifische Schulungen – zum Thema Ernährung von anderen Betroffenen als wenig sinnvoll, da sie schnell zu (mehr) Frustration führen. Sehr wohl wird jedoch Hilfestellung geschätzt, gerade wenn sie Ungewissheit zum Thema macht.

Ghosh et al. (2014) empfehlen die Teilnahme an Online-Kursen zum Thema Selbstmanagement, weil die Erkrankten dadurch krankheitsrelevante Informationen erhalten und zudem lernen, sich auf ihre psychische Gesundheit zu konzentrieren. Es existieren bereits einige Studien, die positive Effekte von Schulungsprogrammen für Menschen mit chronischen Erkrankungen wie Asthma, Diabetes mellitus oder Neurodermitis belegen. Die Ergebnisse zum Einsatz ähnlicher Programme bei Menschen mit einer CED sind derzeit noch uneinheitlich (Conrad/Huppe/Raspe 2012). Ein internetbasiertes Selbstmanagementprogramm – mit einem Schwerpunkt auf dem Management von Ungewissheit – könnte unserer Meinung nach von Vorteil sein und die Bewältigung der Ungewissheit für Menschen mit CED fördern. Diese Art der Schulung würde vermutlich auch auf Akzeptanz bei den Erkrankten stoßen, da die meisten InterviewpartnerInnen eigenständig im Internet nach geeigneten Informationen suchten.

Eine qualitativ hochwertige Schulung eines seriösen Anbieters würde zudem möglicherweise die bei vielen Erkrankten vorhandene Skepsis aufgrund schlechter Erfahrungen reduzieren.

Eine aktuelle Studie beschreibt eine optimierte Betreuung von CED-PatientInnen durch ein multidisziplinäres Team (Gasparetto/Angriman/Guariso 2015). Idealerweise soll es sich dabei um ein CED-Zentrum handeln, in dem mehrere medizinische Disziplinen und Berufe (GastroenterologInnen, ChirurgInnen, ErnährungsberaterInnen, PsychologInnen usw.) versammelt sind. Auch Blumenstein und seine KollegInnen (2013a) sprechen sich für eine bessere Zusammenarbeit der unterschiedlichen Professionen aus. Dazu gehört auch speziell ausgebildetes Pflegepersonal („specialist nurses“), das Hilfestellungen bei alltäglichen Problemen leisten soll (ebd.).

Die Notwendigkeit einer stärkeren und besseren Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Disziplinen spricht auch aus den vielen Berichten in unseren Befragungen bezüglich der Unzufriedenheit mit ärztlichen Behandlungen und ihrer aktiven Suche nach einer zweiten Meinung, alternativen Behandlungsmethoden bzw. ungeklärter Rolle der psychischen Faktoren. Klare Versorgungspfade könnten die selbstständige Suche nach weiteren AnsprechpartnerInnen bzw. anderen Therapieoptionen für die Erkrankten erleichtern. Auch Betreuung durch eine weitere professionelle Fachkraft, beispielsweise eine „specialist nurse“, für Fragen bezüglich der Bewältigung der Erkrankung im Alltag, richtiger Ernährung, Sexualität und weiterer Themen, könnte eine zusätzliche Ressource darstellen. Auf diese Weise könnten auf der einen Seite die ÄrztInnen entlastet werden und sich auf die medizinische Versorgung konzentrieren, zum anderen würden die Menschen mit einer CED wertvolle Ratschläge erhalten, was ihre Lebensqualität verbessern und die Ungewissheit reduzieren würde.

6.15 Weiterführender Forschungsbedarf

Brashers et al. (2003) haben festgestellt, dass unterschiedliche Erkrankungen unterschiedliche Formen und Grade von Ungewissheit hervorrufen. Beispielweise ist nicht nur die Gefahr von Stigma und sozialer Isolation bei HIV größer als bei anderen Erkrankungen, auch können Subgruppen der Erkrankten (beispielsweise schwule Männer oder Drogensüchtige) Ungewissheit auf unterschiedliche Weisen empfinden, was seinerseits unterschiedliche Bewältigungsstrategien hervorruft oder erfordert. Spezifika von CED sind unter anderem Unvorhersehbarkeit, Unkontrollierbarkeit und Individualität der Beschwerden, was in dieser Konstellation kaum eine andere chronische Erkrankung aufweist. In zukünftigen Studien wäre zu untersuchen, wie bestimmte Minoritäten (beispielsweise Menschen mit Migrationshintergrund oder

Menschen mit körperlichen oder geistigen Behinderungen u.ä.) und Subgruppen der Erkrankten (Menschen mit einem künstlichen Darmausgang, Menschen mit weiteren chronischen Erkrankungen außer der CED u.ä.) Ungewissheit erleben.

Viele – insbesondere quantitative – Studien messen die Beeinträchtigung durch die Erkrankung lediglich zu einem bestimmten Zeitpunkt im Krankheitsverlauf eines Betroffenen (Kane et al. 2008). Anhand dieser Daten ist es in der Regel sehr schwer, Aussagen über die generellen Einschränkungen und Belastungen aufgrund einer CED zu treffen. Viele unserer InterviewpartnerInnen empfanden Ungewissheit, weil sie sich durch die Erkrankung stark eingeschränkt fühlten, selbst wenn sie sich gerade in Remission befanden. Diese Diskrepanz kann dazu führen, dass ÄrztInnen die Belastungen durch eine CED falsch einschätzen, weil sie in der Regel nur die aktuellen Beschwerden in einer Anamnese erheben und Remission immer schon als positiv bzw. erstrebenswert erachtet wird. Die subkutane Geschichte hinter der Remission bleibt dann schnell aus der Konsultation ausgeklammert. Hier wäre wünschenswert, dem medizinischen Personal Methoden an die Hand zu geben, Belastungen auch in guten Phasen wahrzunehmen und zu thematisieren.

Um die Erhebung einer vollständigen Anamnese zu gewährleisten, wurden neue Instrumente wie beispielweise das „Lémann score“ entwickelt, das den ganzen Verlauf einer CED berücksichtigen soll (Ghosh et al. 2014). Dieses Instrument – genauso wie viele andere – konzentriert sich allerdings auf die medizinischen Parameter und schafft es nicht, die PatientInnenperspektive zu integrieren.

Es gibt aber auch vereinzelt Versuche, den PatientInnen eine aktivere Rolle bei der eigenen Bewertung der Erkrankung zuzuweisen und so Selbstmanagement zu fördern. Zum Selbstmanagement einer CED gehört beispielweise auch das Konzept, bei dem PatientInnen eine Art Tagebuch („patient passport“) über ihre Erkrankung führen und darin die Beschwerden, Medikamente, aber auch (un)verträgliche Lebensmittel notieren können (Saibil et al. 2008). Dieses Dokument kann dafür verwendet werden, die Kommunikation mit den ÄrztInnen zu beschleunigen und zu erleichtern. Natürlich setzt es eine starke Motivation der PatientInnen voraus, dieses Dokument immer wieder zu aktualisieren. Auch die Frage des Datenschutzes muss bedacht werden (ebd.).

6.16 Fazit

Die Arbeit zielte auf ein vertiefendes Verständnis der Krankheitserfahrungen von Menschen mit einer CED. Der Fokus in der Literatur wurde bisher hauptsächlich auf den Schweregrad

der Symptome sowie auf die Krankheitsaktivitäten in Form von Schub und Remission gelegt. Ein alleiniges Abfragen von Symptomen bzw. die Konzentration auf klinische Werte verfehlt jedoch die Bandbreite der Beschwerden und Einschränkungen von Betroffenen und somit auch die Komplexität der Erkrankung sowie die subjektiven Krankheitserfahrungen.

Mit Hilfe von qualitativen Erhebungs- und Auswertungsverfahren sollte es ein Stück weit gelungen sein, die Innen- und Lebenswelten der Befragten zu verstehen und in Form einer erfahrungsorientierten Beschreibung – im Gegensatz zur eher abstrakten Form in der bisherigen Literatur – nachvollziehbar zu machen. Ungewissheit wurde dabei als zentrale Erfahrung identifiziert und in ihrer Multidimensionalität entfaltet.

Mit Hilfe des weitgehend offenen Vorgehens konnten wir zahlreiche neue Aspekte von Ungewissheit darlegen. Bisherigen Studien gelang es nur unzureichend, den Alltag der Menschen mit einer chronischen Erkrankung und die subjektiv empfundenen Einschränkungen in dieser Bandbreite zu erheben sowie die konkreten Auswirkungen auf das Leben der Betroffenen auch in ihrer Tiefe darzustellen. Im Gegensatz zu vielen anderen Studien, hatten wir durch das große Korpus an narrativen Interviews eine umfassende Sammlung an gehaltvollen Erzählungen mit ganz unterschiedlichen Erfahrungen von erkrankten Menschen. Anhand unserer Ergebnisse sollte es uns zukünftig leichter zu verstehen gelingen, was Ungewissheit für Menschen mit einer CED bedeutet.

Mishel (1990) fasste ihre Forschungsergebnisse zu Ungewissheit in einem Satz zusammen: “Uncertainty becomes the rhythm of life.” Dieser Satz beschreibt sehr gut die Erkenntnisse der bisherigen Studien zum Thema Ungewissheit. In demselben Artikel schreibt die Autorin ferner: „[...] (Uncertainty: Anm. d. Verf.) becomes the foundation on which the new sense of order is constructed. The uncertainty is used by individuals as the basis for self-organization as they reformulate their view of life. The new state of order has a new world view involving probabilistic and conditional thinking” (Mishel 1990). Und etwas später: “To develop probabilistic thinking, the nature of uncertainty has to be accepted as the natural rhythm to life. The expectation of continual certainty and predictability is abandoned as a part of reality.” Demnach können chronisch Kranke den dauerhaften Zustand der Ungewissheit nicht aushalten und haben keine andere Wahl, als sich anzupassen. Sie müssen ihren Wunsch nach Kontrolle, Gewissheit und Vorhersehbarkeit aufgeben und die Ungewissheit akzeptieren, womit diese zum festen Bestandteil des Lebens wird. Wenn dies nicht geschieht, kann es zu weitreichenden negativen Auswirkungen auf die psychische Gesundheit kommen: „As the process of integration and accommodation (of uncertainty: Anm. d. Verf.) is blocked or prolonged, the

behavior of the person will resemble that seen in posttraumatic stress disorders, a condition caused by exposure to catastrophic uncertainty and unpredictability.” Daher versuchen die meisten PatientInnen die Ungewissheit mit Hilfe unterschiedlicher Strategien zu bewältigen. Wenn dies allerdings nicht möglich ist, wird zumindest nach Möglichkeiten gesucht, die Effekte von Ungewissheit zu verringern (Brashers et al. 2006).

Lässt sich dieser Rhythmus der Ungewissheit (Mishel 1990), der für die Menschen mit einer chronischen Erkrankung unausweichlich erscheint, auch anhand unserer Ergebnisse belegen? Erschwert die Ungewissheit den Alltag oder macht sie ihn sogar unmöglich? Kann eine Routinisierung/Rhythmisierung der Lebenswelt der betroffenen Menschen vor dem Hintergrund der Ungewissheit überhaupt stattfinden?

In den meisten bisherigen Studien wurde von der Ungewissheit gesprochen: wie sie entsteht, wahrgenommen und bewältigt wird (Mishel 1990; Brashers 2006; Geiger 2007; Alschuler/Beier 2015). So wird Ungewissheit in vielen Fällen als etwas Einheitliches betrachtet, wobei sie jedoch durchaus unterschiedliche Eigenschaften haben kann (beispielweise medizinische, persönliche und soziale Ungewissheit: Brashers 2001a). Eine Betrachtungsweise auf der Grundlage vieler persönlicher Erfahrungen und konkreter Beispiele aus den Interviews erlaubte uns, ein multidimensionales Bild der Ungewissheit zu zeichnen. Dieser differenzierte Blick auf die Problematik der Menschen mit CED führte damit zum besseren Verständnis der Nuancen, die mit dem Konzept von Ungewissheit einhergehen.

Das Besondere dieser Arbeit, im Unterschied zu der Mehrzahl der bisherigen Studien, die sich auf die abstrakten Beschreibungen und Klassifikation der Ungewissheit konzentrieren, ist die detaillierte Darstellung der Auswirkungen von Ungewissheit auf das Leben und den Alltag von Menschen mit einer CED: anhand der subjektiven Erfahrungen und geschilderten Veränderungen aufgrund der Erkrankung. Im Gegensatz zu Mishel (1989, 1990) oder Brashers (2001a, 2006) konnten wir die Unregelmäßigkeit und die „Unmöglichkeit“ eines normalen Alltags bzw. von Alltagsroutine herausarbeiten. Vor dem Hintergrund unserer Ergebnisse möchten wir daher weniger von einem Rhythmus der Ungewissheit (Mishel 1990), sondern eher von einem ‚A-Rhythmus‘ sprechen.

Die ‚Rhythmus-Hypothese‘ von Mishel (1990) greift unserer Meinung nach zu kurz. Die Berichte unserer InterviewpartnerInnen erweiterten den Blick auf die Ungewissheit, indem sie beispielweise zeigten, dass es immer wieder zu Transformationen kommt. Die Ungewissheit über die Beschwerden wurde nach der Diagnose beispielweise von der Ungewissheit über eine unbekannte Erkrankung mit einem unvorhersehbaren Krankheitsverlauf ersetzt. Selbst

nach der Diagnose einer CED wurden viele Befragte weiterhin nicht ernst genommen, was erneut zu Ungewissheit führte bzw. diese noch verstärkte. Zusätzlich kam die Ungewissheit über Ernährung, Medikamente und soziales Umfeld hinzu. Selbst wenn die Betroffenen sich in Remission befanden, konnte es immer noch passieren, dass sie einen Schub erlebten, was in den meisten Fällen bedeutete, dass die Ungewissheit über den Auslöser der Beschwerden erneut in den Vordergrund rückte. Der Begriff „Rhythmus“ wird diesem Verlauf, der in allen Fällen unvorhersehbar und unkontrollierbar war, nicht gerecht. Die Abwesenheit einer Regelmäßigkeit erklärte auch die überraschend vielen präventiven Handlungen, von denen unsere GesprächspartnerInnen immer wieder berichteten. Diese Strategien im Umgang mit Ungewissheit sind zwar nicht neu, deren Anzahl und Bedeutung für die betroffenen Menschen waren jedoch im Rahmen der Analyse unserer Interviews viel größer als bisher angenommen.

Eine andere wichtige Frage im Zusammenhang mit der Bewältigung von Ungewissheit war, ob es im Zuge eines langfristigen Krankheitsverlaufs zu Resignation oder zur Akzeptanz der krankheitsbedingten Einschränkungen kam. Unsere Ergebnisse bestätigten die verbreitete Meinung in der Literatur, dass die meisten Betroffenen mit der Zeit lernen, die Ungewissheit zu akzeptieren. Nur auf den ersten Blick widerspricht dies unserer These eines ‚A-Rhythmus‘. Das Neue und Besondere an unseren Feststellungen ist die Tatsache, dass dem Anschein nach unvereinbare Empfindungen aufgrund der Komplexität und Multidimensionalität der Ungewissheit durchaus nebeneinander existieren konnten. Das beste Beispiel hierfür ist die bisher unbeschriebene Erfahrung einer Gesprächspartnerin (ID 8), dass der chronisch-aktive Verlauf ihrer Erkrankung – und damit anhaltende und unkontrollierbare Beschwerden – ihr Sicherheit brachte und damit die Ungewissheit minimierte. Auch die zahlreichen Berichte über eine Antizipation – sogar die feste Erwartung – eines Schubs und damit die Gewissheit einer zukünftigen Verschlechterung sowie eine einhergehende dauerhafte psychische Anspannung sprechen dafür, dass Ungewissheit nicht immer bzw. nicht vollständig in das Leben der Betroffenen integriert wird, wie von Mishel (1990) und anderen vermutet. Neue Beschwerden der Befragten waren immer wieder ein Grund zur Sorge, weil für die Betroffenen jedes Mal unklar war, ob diese mit der CED in Verbindung standen oder bloß Symptome eines anderen gesundheitlichen Problems waren. Ungewissheit prägte stark die aktuelle Lebenssituation, aber auch die Perspektiven unserer GesprächspartnerInnen. Sie berichteten beispielsweise von ihren weit verbreiteten und ernstzunehmenden Ängsten vor der ungewissen Zukunft, sei es in Bezug auf ihren Beruf, die mögliche Notwendigkeit eines künstlichen Darmausgangs, zukünftige partnerschaftliche Beziehungen, was Alltag und Alltagsroutine oder anderes betraf, aber

auch langfristige Planung verhinderte, was wiederum die eigene Biographie und die Familienplanung einengte.

Ebenfalls entdeckten wir weitere in der Literatur bisher nicht beschriebene, durch Ungewissheit verursachte Konsequenzen für die Erkrankten. Die ‚Unsichtbarkeit‘ der CED sahen viele GesprächspartnerInnen als den wichtigsten Grund an, warum sie teilweise von ÄrztInnen, aber auch von ihren Mitmenschen, nicht ernst genommen wurden. Dies wiederum führte häufig zu einem Legitimationsproblem. Daher verschwiegen manche PatientInnen Details zu ihrer Erkrankung, aus Angst vor negativen Konsequenzen. Ungewissheit in Bezug auf Ernährung führte beispielweise zu einer „Angst vor dem Essen“ und damit in manchen Fällen zu einer Unter- bzw. Mangelernährung.

Neben den bekannten Anpassungsversuchen gelang es uns, drei Strategien zur Reduktion bzw. zur Vermeidung von Ungewissheit herauszuarbeiten, die bis jetzt in der Literatur kaum Beachtung fanden:

- Präventiver Verzicht (beispielsweise einen bestimmten Beruf zu ergreifen).
- Vermeidung unangenehmer Situationen (beispielsweise „Filter“-Funktion).
- Selbstaktivierung (mehrere ÄrztInnen aufsuchen, selbst nach weiteren Informationen suchen u.ä.).

Diese Strategien gaben den InterviewpartnerInnen ein Gefühl von Sicherheit und Kontrolle, bestätigten aber umgekehrt noch einmal, wie einschneidend Ungewissheit in den Alltag eingreift, wenn sie nicht durch teils drastische Gegenmaßnahmen zu kontrollieren versucht wird.

Sollten die Erkrankten bzw. interessierte LeserInnen nach der Lektüre dieser Arbeit den Eindruck haben, dass es uns gelungen ist, die Wirkung von Ungewissheit auf Krankheitsverlauf und -erleben herauszuarbeiten, und sich darin wiederfinden, wäre ein wichtiges Ziel dieser Arbeit erreicht. Da die Ungewissheit im Zusammenhang mit einer CED sowohl auf ärztlicher als auch auf PatientInnenseite häufig unterschätzt wird, kann eine wesentliche Schlussfolgerung nur lauten, genau dieses Thema – Ungewissheit – immer wieder in die Kommunikation mit ÄrztInnen und anderem therapeutischen Personal, aber auch ins soziale Umfeld einzubringen. Anderen die mannigfachen Einschränkungen im Alltag und die Folgen von Ungewissheit als ständigen Begleiter zu vermitteln, könnte eine Barriere gegen Isolation, Depression und Frustration sein und mehr Türen für ein weniger ungewisses Leben öffnen. Müssen dabei Entscheidungen und Weichenstellungen – vor allem im medizinischen Umfeld – erfolgen, sollte Partizipation handlungsleitendes Prinzip sein. Dieser Grundsatz ist in den letzten Jahrzehnten zu einer akzeptierten, jedoch nicht unbedingt immer realisierten Grundlage einer

aufgeklärten Medizin geworden. Für Menschen mit einer CED wäre Partizipation nicht nur Ausdruck einer demokratischen Medizin. Sie wäre auch wichtig als Antwort auf ein krankheitsspezifisches und beherrschendes Element ihres Lebens. Diese Erkenntnisse könnten den Menschen helfen, ihre Erkrankung besser zu verstehen und erfolgreiche Umgangsformen zu finden.

7. Zusammenfassung

Hintergrund und Fragestellung: Morbus Crohn und Colitis ulcerosa sind die häufigsten chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED). Sie sind durch schwere Durchfälle, Magenschmerzen, einen schubförmigen Verlauf, limitierte Behandlungsmöglichkeiten und vielfältige negative Auswirkungen auf den Alltag gekennzeichnet. Eine weitere große Herausforderung bei der Anpassung an diese Erkrankung ist die Ungewissheit – ein beherrschendes Thema für Menschen mit CED. Die zentrale erkenntnisleitende Frage lautete daher, welche Rolle das Konzept ‚Ungewissheit‘ im Leben von Menschen mit einer CED spielt.

Methode: Es handelt sich um eine Sekundäranalyse von narrativen Interviews für das Webseite-Projekt krankheitserfahrungen.de. Mittels theoretischen Samplings wurden Interviews ausgewählt und gemäß der Grounded Theory kodiert und interpretiert. Daraus sollten Erkenntnisse abgeleitet werden, in deren Zentrum eine Kernkategorie die subjektiven Krankheitserfahrungen in ihrem Kontext, ihren Bedingungen, Konsequenzen und Strategien zusammenfasst.

Ergebnisse: Nach Analyse von 20 aus 42 Interviews war die theoretische Sättigung erreicht. Ungewissheit erwies sich als die Kernkategorie im Krankheitserleben von Menschen mit einer CED. Sie ist allgegenwärtig und dominiert fast alle Lebensbereiche. Ungewissheit entsteht bereits mit den ersten Beschwerden, nimmt nach der Diagnosestellung nicht ab, sondern wird im Laufe der Erkrankung komplexer und mehrdimensional. Das zeigte sich besonders bei Krankenhausaufenthalten, in der Beziehung zu ÄrztInnen, in der Informationssuche, bei der Ernährung, im Beruf oder in der Ausbildung, in partnerschaftlichen Beziehungen, Familie, Sexualität und Schwangerschaft, im sozialen Umfeld, im Körpererleben und dem Krankheitsverlauf. Neben den bekannten Anpassungsversuchen berichteten unsere InterviewpartnerInnen zusätzlich von drei, teils überraschenden und bisher in der Literatur wenig beachteten Strategien, um Ungewissheit zu reduzieren bzw. zu vermeiden: präventiver Verzicht, Vermeidung unangenehmer Situationen und Selbstaktivierung.

Diskussion: Die Erkenntnisse führten zu dem Verständnis einer Multidimensionalität der Ungewissheit im Krankheitserleben der InterviewpartnerInnen, die zu einer Unregelmäßigkeit und Unmöglichkeit eines normalen Alltags führt. Ungewissheit und ihre Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen immer wieder in die Kommunikation mit ÄrztInnen und dem therapeutischen Personal, aber auch ins soziale Umfeld einzubringen, könnte eine Barriere gegen Isolation, Depression und Frustration sein sowie Türen für ein weniger ungewisses Leben öffnen.

8. Literaturverzeichnis

- Abhyankar, A., Ham, M. & Moss, A. C. (2013). Meta-analysis: the impact of disease activity at conception on disease activity during pregnancy in patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 38 (5), 460–466.
- Adamson, C. (1997). Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by inflammatory bowel disease and avascular necrosis. *Sociology of health and illness*, 19 (2), 133–159.
- Aiarzaguena, J. M., Gaminde, I., Clemente, I. & Garrido, E. (2013). Explaining medically unexplained symptoms: somatizing patients' responses in primary care. *Patient education and counseling*, 93 (1), 63–72.
- Akbari, M., Shah, S., Velayos, F. S., Mahadevan, U. & Cheifetz, A. S. (2013). Systematic review and meta-analysis on the effects of thiopurines on birth outcomes from female and male patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 19 (1), 15–22.
- Almashat, S., Ayotte, B., Edelstein, B. & Margrett, J. (2008). Framing effect debiasing in medical decision making. *Patient education and counseling*, 71 (1), 102–107.
- Alschuler, K. N. & Beier, M. L. (2015). Intolerance of Uncertainty: Shaping an agenda for research on coping with multiple sclerosis. *International journal of MS care*, 17 (4), 153–158.
- Audulv, Å. (2013). The over time development of chronic illness self-management patterns: a longitudinal qualitative study. *BMC public health*, 13 (7), 452.
- Babrow, A. S., Hines, S. C., & Kasch, C. R. (2000). Managing uncertainty in illness explanation: an application of problematic integration theory. In B. B. Whaley (Hrsg.), *Explaining illness. Research, theory, and strategies* (41–67). Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum.
- Badura, B. (1981). *Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Zum Stand sozialepidemiologischer Forschung* (Edition Suhrkamp, Bd. 63, Erstaug.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Baier, M. (1995). Uncertainty of illness for persons with schizophrenia. *Issues in mental health nursing*, 16 (3), 201–212.
- Bailey, D. E., Barroso, J., Muir, A., Sloane, R., Richmond, J., McHutchison, J. et al. (2010). Patients with chronic hepatitis C undergoing watchful waiting: Exploring trajectories of illness uncertainty and fatigue. *Research in nursing and health*, 33 (5), 465–473.
- Bailey, D. E., Landerman, L., Barroso, J., Bixby, P., Mishel, M., Muir, A. et al. (2009). Uncertainty, symptoms, and quality of life in persons with chronic hepatitis C. *Psychosomatics*, 50 (2), 138–146.
- Bailey, D. E., Wallace, M. & Mishel, M. H. (2007). Watching, waiting and uncertainty in prostate cancer. *Journal of clinical nursing*, 16 (4), 734–741.
- Barbour, J. B., Rintamaki, L. S., Ramsey, J. A. & Brashers, D. E. (2012). Avoiding health information. *Journal of health communication*, 17 (2), 212–229.
- Bauch, J. (2000). *Medizinsoziologie* (Lehr- und Handbücher der Soziologie). München [u.a.]: Oldenbourg.

- Bauer-Wittmund, T. (1996). *Lebensgeschichte und subjektive Krankheitstheorien*. Frankfurt/Main: VAS.
- Baumgart, D. C. & Sandborn, W. J. (2012). Crohn's disease. *Lancet (London, England)*, 380 (9853), 1590–1605.
- Beaulieu, D. B. & Kane, S. V. (2011). Inflammatory bowel disease in pregnancy. *World journal of gastroenterology*, 17 (22), 2696–2701.
- Bengel, J., Beutel, M., Broda, M., Haag, G., Härter, M., Lucius-Hoene, G. et al. (2003). Chronische Erkrankungen, psychische Belastungen und Krankheitsbewältigung - Herausforderungen für eine psychosoziale Versorgung in der Medizin. *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 53 (2), 83–93.
- Bennike, T., Birkelund, S., Stensballe, A. & Andersen, V. (2014). Biomarkers in inflammatory bowel diseases: current status and proteomics identification strategies. *World journal of gastroenterology*, 20 (12), 3231–3244.
- Berger, Z. (2015). Navigating the unknown: shared decision-making in the face of uncertainty. *Journal of general internal medicine*, 30 (5), 675–678.
- Bernstein, C. N. (2015). Treatment of IBD: where we are and where we are going. *The American journal of gastroenterology*, 110 (1), 114–126.
- Bernstein, C. N., Kraut, A., Blanchard, J. F., Rawsthorne, P., Yu, N. & Walld, R. (2001). The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *The American journal of gastroenterology*, 96 (7), 2117–2125.
- Beutel, M. (1991). *Verarbeitung. Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen*. Basel: Edition Medizin VCH.
- Bischoff, S., Koletzko, B., Lochs, H. & Meier, R. (2014). S3-Leitlinie der Deutschen Gesellschaft für Ernährungsmedizin (DGEM) in Zusammenarbeit mit der Gesellschaft für klinische Ernährung der Schweiz (GESKES), der Österreichischen Arbeitsgemeinschaft für klinische Ernährung (AKE) und der Deutsche Gesellschaft für Gastroenterologie, Verdauungs- und Stoffwechselkrankheiten (DGVS). *Aktuelle Ernährungsmedizin*, 39 (03), 72–98.
- Blaxter, M. (1978). Diagnosis as category and process. The case of alcoholism. *Social Science and Medicine. Part A: medical psychology and medical sociology*, 12, 9–17.
- Blumenstein, I., McDermott, E., Keegan, D., Byrne, K., Ellison, M., Doherty, G. et al. (2013b). Sources of information and factual knowledge in Europeans with inflammatory bowel diseases: a cross-cultural comparison between German and Irish patients. *Journal of Crohn's and colitis*, 7 (9), 331–336.
- Blumenstein, I., Tacke, W., Filmann, N., Zosel, C., Bock, H., Heuzeroth, V. et al. (2013a). Integrated management of patients with chronic inflammatory bowel disease in the Rhine-Main Region: results of the first integrated health-care project IBD in Germany. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 51 (7), 613–618.
- Böhle, F. (2012). Von der Beseitigung und Ohnmacht zur Bewältigung und Nutzung - Neue Herausforderungen und Perspektiven im Umgang mit Ungewissheit. In F. Böhle (Hrsg.), *Ma-*

- nagement von Ungewissheit. Neue Ansätze jenseits von Kontrolle und Ohnmacht* (Sozialtheorie, 13–33). Bielefeld: transcript.
- Bohnsack, R. (2003). *Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in qualitative Methoden* (UTB, Bd. 8242, 5. Aufl.). Opladen: Leske + Budrich.
- Bonß, W. (1995). *Vom Risiko. Unsicherheit und Ungewißheit in der Moderne* (1. Aufl.). Hamburg: Hamburger Ed. HIS Verl.-Ges.
- Braden, C. J. (1990). A test of the self-help model: learned response to chronic illness experience. *Nursing research*, 39 (1), 42–47.
- Brant, S. R. & Nguyen, G. C. (2008). Is there a gender difference in the prevalence of Crohn's disease or ulcerative colitis? *Inflammatory bowel diseases*, 14 (2), 2–3.
- Brashers, D. E. (2001a). Communication and Uncertainty Management. *Journal of communication*, 51 (3), 477–497.
- Brashers, D. E. (2001b). HIV and uncertainty: managing treatment decision making. *Focus (San Francisco, Calif.)*, 16 (9), 5–6.
- Brashers, D. E., Hsieh, E., Neidig, J. L. & Reynolds, N. R. (2006). Managing uncertainty about illness: health care providers as credible authorities. *Buch: Applied interpersonal communication matters*, 219–240.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russell, J. A., Cardillo, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K. et al. (2003). The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Issues in mental health nursing*, 24 (5), 497–522.
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3 (2), 77–101.
- Bravo, P., Edwards, A., Barr, P. J., Scholl, I., Elwyn, G. & McAllister, M. (2015). Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. *BMC health services research*, 15.
- Breuer, F. (2003). *Subjektivität der sozialwissenschaftlichen Erkenntnistätigkeit und ihre Reflexion: Epistemologische Fenster, methodische Umsetzungen* (4(2), Art. 25).
- Breuer, F. (2009). *Reflexive Grounded Theory. Eine Einführung für die Forschungspraxis* (Lehrbuch, 1. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Breuer, F., Mruck, K. & Roth, W.-M. Subjektivität und Reflexivität: Eine Einleitung. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: qualitative social research*, 2002 (3(3), Art. 9).
- Britto, M. T., Slap, G. B., DeVellis, R. F., Hornung, R. W., Atherton, H. D., Knopf, J. M. et al. (2007). Specialists understanding of the health care preferences of chronically ill adolescents. *The journal of adolescent health: official publication of the society for adolescent medicine*, 40 (4), 334–341.
- Brooks, A. T., Andrade, R. E., Middleton, K. R. & Wallen, G. R. (2014). Social support: a key variable for health promotion and chronic disease management in Hispanic patients with rheumatic diseases. *Clinical medicine insights. Arthritis and musculoskeletal disorders*, 7, 21–26.

- Brown M.A. & Powell-Cope G.M. (1991). AIDS family caregiving: transitions through uncertainty. *Nursing research*, 40 (6), 388.
- Bunge, M. (1984). *Das Leib-Seele-Problem. Ein psychobiologischer Versuch* (Einheit der Gesellschaftswissenschaften, Bd. 37). Tübingen: Mohr.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health and illness*, 4 (2), 167–182.
- Butalid, L., Verhaak, P. F. M., Boeije, H. R. & Bensing, J. M. (2012). Patients' views on changes in doctor-patient communication between 1982 and 2001: a mixed-methods study. *BMC family practice*, 13 (80).
- Cabré, E. & Domènech, E. (2012). Impact of environmental and dietary factors on the course of inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 18 (29), 3814–3822.
- Carlsson, E., Bosaeus, I. & Nordgren, S. (2003). What concerns subjects with inflammatory bowel disease and an ileostomy? *Scandinavian journal of gastroenterology*, 38 (9), 978–984.
- Casellas, F., Ginard, D., Vera, I. & Torrejon, A. (2013). Development and testing of a new instrument to measure patient satisfaction with health care in inflammatory bowel disease: the CACHE questionnaire. *Inflammatory bowel diseases*, 19 (3), 559–568.
- Castiglione, F., Diaferia, M., Morace, F., Labianca, O., Meucci, C., Cuomo, A. et al. (2012). Risk factors for inflammatory bowel diseases according to the "hygiene hypothesis": a case-control, multi-centre, prospective study in Southern Italy. *Journal of Crohn's and colitis*, 6 (3), 324–329.
- Castillo-Cejas, M. D., Robles, V., Borrueal, N., Torrejon, A., Navarro, E., Pelaez, A. et al. (2013). Questionnaires for measuring fatigue and its impact on health perception in inflammatory bowel disease. *Revista espanola de enfermedades digestivas*, 105 (3), 144–153.
- Chapple, A. & Ziebland, S. (2004). The role of humor for men with testicular cancer. *Qualitative health research*, 14 (8), 1123–1139.
- Chapple, A., Ziebland, S., Herxheimer, A., McPherson, A., Shepperd, S. & Miller, R. (2002). Is 'watchful waiting' a real choice for men with prostate cancer? A qualitative study. *BJU international*, 90 (3), 257–264.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications.
- Charon, R. (2001). Narrative medicine: a model for empathy, reflection, profession and trust. *The Journal of the American medical association*, 286 (15), 1897–1902.
- Chiu, Y.-C. (2011). Probing, impelling, but not offending doctors: the role of the internet as an information source for patients' interactions with doctors. *Qualitative health research*, 21 (12), 1658–1666.
- Clayton, M. F., Mishel, M. H. & Belyea, M. (2006). Testing a model of symptoms, communication, uncertainty, and well-being, in older breast cancer survivors. *Research in nursing and health*, 29 (1), 18–39.

- Cohan, J. N., Rhee, J. Y., Finlayson, E. & Varma, M. G. (2015). Impact of surgery on relationship quality in patients with ulcerative colitis and their partners. *Diseases of the colon and rectum*, 58 (12), 1144–1150.
- Cohen, M. H. (1993). Diagnostic closure and the spread of uncertainty. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 16 (3), 135–146.
- Cohen, A. B., Lee, D., Long, M. D., Kappelman, M. D., Martin, C. F., Sandler, R. S. et al. (2013). Dietary patterns and self-reported associations of diet with symptoms of inflammatory bowel disease. *Digestive diseases and sciences*, 58 (5), 1322–1328.
- Colombara, F., Martinato, M., Girardin, G. & Gregori, D. (2015). Higher levels of knowledge reduce health care costs in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 21 (3), 615–622.
- Conrad, S., Huppe, A. & Raspe, H. (2012). Preference of patients with inflammatory bowel disease regarding information and shared decision-making: results from a cross-sectional survey in Germany. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 50 (4), 364–372.
- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (1988). *Unending work and care. Managing chronic illness at home* (A Joint publication in the Jossey-Bass health series and the Jossey-Bass social and behavioral science series, 1st ed.). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Cornish, J., Tan, E., Teare, J., Teoh, T. G., Rai, R., Clark, S. K. et al. (2007). A meta-analysis on the influence of inflammatory bowel disease on pregnancy. *Gut*, 56 (6), 830–837.
- Cosnes, J., Gower-Rousseau, C., Seksik, P. & Cortot, A. (2011). Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 140 (6), 1785–1794.
- Crabtree, B. F. & Miller, W. L. (1999). *Doing qualitative research* (2. Aufl.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Cramer, P. (2000). Defense mechanisms in psychology today: Further processes for adaptation. *American psychologist*, 55 (6), 637–646.
- Creer, T. L. & Holroyd, K. A. (2006). Self-management of chronic conditions: the legacy of Sir William Osler. *Chronic illness*, 2 (1), 7–14.
- Curtin, M. & Lubkin, I. M. (2002). Was versteht man unter Chronizität? In I. M. Lubkin & R. Müller (Hrsg.), *Chronisch kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (1. Aufl., 19–53). Bern: Huber.
- Curtis, S., Gesler, W., Smith, G. & Washburn, S. (2000). Approaches to sampling and case selection in qualitative research: examples in the geography of health. *Social science and medicine* (1982), 50 (7-8), 1001–1014.
- Davies, F., Edwards, A., Brain, K., Edwards, M., Jones, R., Wallbank, R. et al. (2015). 'You are just left to get on with it': qualitative study of patient and career experiences of the transition to secondary progressive multiple sclerosis. *British medical journal open*, 5 (7).
- Davis, F. (1960). Uncertainty in medical prognosis clinical und functional. *American journal of sociology* (66), 41–47.

- De Vries, A. M. M., Roten, Y. de, Meystre, C., Passchier, J., Despland, J.-N. & Stiefel, F. (2014). Clinician characteristics, communication, and patient outcome in oncology: a systematic review. *Psycho-oncology*, 23 (4), 375–381.
- Decker, C. L., Haase, J. E. & Bell, C. J. (2007). Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology nursing forum*, 34 (3), 681–688.
- Department of Health. (2001). *The expert patient: a new approach to chronic disease management in the 21st century*. London: Stationery Office.
- Devonport, T. J. & Lane, A. M. (2006). Cognitive appraisal of dissertation stress among undergraduate students. *The psychological record* (56), 259–266.
- Dickman, R., Segev, M., Levi, S., Reicher-Atir, R., Steinmetz, A., Horev, N. et al. (2011). Perceptions of gastroenterologists and nurses regarding irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *European journal of gastroenterology and hepatology*, 23 (9), 813–817.
- Donovan-Kicken, E. & Bute, J. J. (2008). Uncertainty of social network members in the case of communication-debilitating illness or Injury. *Qualitative health research*, 18 (1), 5–20.
- Du Pasquier, S. & Aslani, P. (2008). Concordance-based adherence support service delivery: consumer perspectives. *Pharmacy world and science*: 30 (6), 846–853.
- Dudley, S. (1994). *Correlates of uncertainty in inflammatory bowel disease*. Dissertation, University of Maryland. Baltimore.
- Dugas, M. J., Schwartz, A. & Francis, K. (2004). Brief Report: intolerance of uncertainty, worry, and depression. *Cognitive therapy and research*, 28 (6), 835–842.
- Earnshaw, V. A., Quinn, D. M. & Park, C. L. (2012). Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. *Chronic illness*, 8 (2), 79–88.
- Eberle, T. S. (1984). *Sinnkonstitution in Alltag und Wissenschaft. Der Beitrag der Phänomenologie an die Methodologie der Sozialwissenschaften* (Veröffentlichungen der Hochschule St. Gallen für Wirtschaft- und Sozialwissenschaften. Schriftenreihe Kulturwissenschaft, Bd. 5). Bern: P. Haupt.
- Edwards, K., Duff, J. & Walker, K. (2014). What really matters? A multi-view perspective of one patient's hospital experience. *Contemporary nurse* (49), 122–134.
- Engel, D. (1979). The gastroauricular phenomenon and related vagus reflexes. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 227 (3), 271–277.
- Engström, I. (1991). Parental distress and social interaction in families with children with inflammatory bowel disease. *Journal of the American academy of child and adolescent psychiatry*, 30 (6), 904–912.
- Eypasch E, Wood-Dauphinee S., Williams, J. I., Ure, B., Neugebauer, E. & Troidl, H. (1993). Der Gastrointestinale Lebensqualitätsindex (GLQI). *Chirurg* (64), 264–274.
- Filipovic, B. R. & Filipovic, B. F. (2014). Psychiatric comorbidity in the treatment of patients with inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 20 (13), 3552–3563.

- Filipovic, B.-R., Filipovic, B.-F., Kerkez, M., Milinic, N. & Randelovic, T. (2007). Depression and anxiety levels in therapy-naive patients with inflammatory bowel disease and cancer of the colon. *World journal of gastroenterology*, 13 (3), 438–443.
- Fletcher, P. C. & Schneider, M. A. (2006). Is there any food I can eat? Living with inflammatory bowel disease and/or irritable bowel syndrome. *Clinical nurse specialist*, 20 (5), 241–247.
- Fleury, J., Kimbrell, L. C. & Kruszewski, M. A. (1995). Life after a cardiac event: women's experience in healing. *Heart and lung: the journal of critical care*, 24 (6), 474–482.
- Flick, U. (2007). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (Rowohlts Enzyklopädie, Bd. 55694, 6. Auflage). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verlag.
- Fox, R. C. (1957). Chapter 2: Training for Uncertainty. In R. K. Merton, G. Reader & P. L. Kendall (Hrsg.), *The student-physician: introductory studies in the sociology of medical education* (207–241). Cambridge, Mass: Harvard University Press.
- Fox, R. C. (2000). Medical uncertainty revisited. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S. C. Scrimshaw (Hrsg.), *The handbook of social studies in health and medicine* (409–427). London: Sage Publications.
- Frank, A. W. (1997). *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Franz, M., Salize, H. J., Lujic, C., Koch, E., Gallhofer, B. & Jacke, C. O. (2014). Illness perceptions and personality traits of patients with mental disorders: the impact of ethnicity. *Acta psychiatrica scandinavica*, 129 (2), 143–155.
- Freyberger, H. & Hellhammer, D. (1986). The psyche, central nervous system and the gastrointestinal tract. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)*, 111 (45), 1739–1742.
- Frohlich, D. O. & Birnbauer, K. (2014). Discrepancies in health information found on web sites discussing cures for inflammatory bowel disease, an "incurable" disease. *Inflammatory bowel diseases*, 20 (3), 458–463.
- Gasparetto, M., Angriman, I. & Guariso, G. (2015). The multidisciplinary health care team in the management of stenosis in Crohn's disease. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 8, 167–179.
- Geiger, F. (2007). *Shared Decision Making als Verhandlung von Ungewissheiten*. Dissertation, Universität Osnabrück.
- Geiger, W. & Kotte, W. (2008). *Handbuch Qualität. Grundlagen und Elemente des Qualitätsmanagements: Systeme - Perspektiven* (Praxis und Studium, 5., vollst. überarb. und erw. Aufl.). Wiesbaden: Vieweg.
- Gerhardt, U. (1986). *Patientenkarrieren. Eine medizinsoziologische Studie* (Edition Suhrkamp, Bd. 325, 1. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Gerlinger, T. (2006). Historische Entwicklungen und theoretische Perspektiven der Gesundheitssoziologie. In C. Wendt & C. Wolf (Hrsg.), *Soziologie der Gesundheit* (Kölner Zeit-

schrift für Soziologie und Sozialpsychologie. Sonderheft, Bd. 46, 34–56). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Ghosh, S., Pariente, B., Mould, D. R., Schreiber, S., Petersson, J. & Hommes, D. (2014). New tools and approaches for improved management of inflammatory bowel diseases. *Journal of Crohn's and colitis*, 8 (10), 1246–1253.

Giddens, A. (1979). *Central problems in social theory. Action, structure, and contradiction in social analysis*. Berkeley: University of California Press.

Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1999). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. New Brunswick: Aldine Transaction.

Goffman, E. (1975). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität* (Bd. 140, 1. Aufl.). Frankfurt (am Main): Suhrkamp.

Gordon, G. H., Joos, S. K. & Byrne, J. (2000). Physician expressions of uncertainty during patient encounters. *Patient education and counseling*, 40 (1), 59–65.

Graff, L. A., Walker, J. R., Lix, L., Clara, I., Rawsthorne, P., Rogala, L. et al. (2006). The relationship of inflammatory bowel disease type and activity to psychological functioning and quality of life. *Clinical gastroenterology and hepatology: the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 4 (12), 1491–1501.

Gray, W. N., Boyle, S. L., Graef, D. M., Janicke, D. M., Jolley, C. D., Denson, L. A. et al. (2015). Health-related quality of life in youth with Crohn disease: role of disease activity and parenting stress. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 60 (6), 749–753.

Greenhalgh, T. (1999). Narrative based medicine: narrative based medicine in an evidence based world. *British medical journal*, 318 (7179), 323–325.

Greenwood, N., Mackenzie, A., Wilson, N. & Cloud, G. (2009). Managing uncertainty in life after stroke: A qualitative study of the experiences of established and new informal carers in the first 3 months after discharge. *International journal of nursing studies*, 46 (8), 1122–1133.

Groene, O., Arah, O. A., Klazinga, N. S., Wagner, C., Bartels, P. D., Kristensen, S. et al. (2015). Patient experience shows little relationship with hospital quality management strategies. *PloS one*, 10 (7).

Guagnozzi, D., Gonzalez-Castillo, S., Oliveira, A. & Lucendo, A. J. (2012). Nutritional treatment in inflammatory bowel disease. An update. *Revista Espanola de enfermedades digestivas*, 104 (9), 479–488.

Habal, F. M. & Kapila, V. (2009). Inflammatory bowel disease and pregnancy: evidence, uncertainty and patient decision-making. *Canadian journal of gastroenterology*, 23 (1), 49–53.

Hagger, M. S. & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology and health*, 18 (2), 141–184.

Hall, N. J., Rubin, G. P., Hungin, A P S & Dougall, A. (2007). Medication beliefs among patients with inflammatory bowel disease who report low quality of life: a qualitative study. *BMC gastroenterology*, 7, 20.

- Hansen, T. S., Jess, T., Vind, I., Elkjaer, M., Nielsen, M. F., Gomborg, M. et al. (2011). Environmental factors in inflammatory bowel disease: a case-control study based on a Danish inception cohort. *Journal of Crohn's and colitis*, 5 (6), 577–584.
- Hausmann, J. & Blumenstein, I. (2015). Gender differences and inflammatory bowel disease. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 53 (8), 774–778.
- Heaton, J. (2004). *Reworking qualitative data*. London: SAGE Publications.
- Hein, R., Köster, I., Bollschweiler, E., Schubert, I. (2014). Prevalence of inflammatory bowel disease: estimates for 2010 and trends in Germany from a large insurance-based regional cohort. *Scandinavian Journal Gastroenterology*. 49 (11), 1325-1335.
- Heinze, T. (2001). *Qualitative Sozialforschung: Einführung, Methodologie und Forschungspraxis*. München: Oldenburg Verlag.
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews : [Lehrbuch]* (4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Herxheimer, A., McPherson, A., Miller, R., Chapple, A., Shepperd, S. & Kochen, M. (2001). A database of patients' experiences (DIPEX): Patienten berichten von ihren Krankheitserfahrungen. Über den Aufbau einer Datenbank im Internet. *Zeitschrift Allgemein Medizin* (77), 323–327.
- Hillmann, K.-H. & Hartfiel, G. (1994). *Wörterbuch der Soziologie* (Kröners Taschenausgabe, Bd. 410, 4., überarbeitete und erg. Aufl.). Stuttgart: A. Kröner.
- Himmel, W. & Abholz, H.-H. (2017). Soziale Dimensionen von Krankheit und Kranksein. In H.-H. Abholz & M. Kochen (Hrsg.), *Allgemeinmedizin und Familienmedizin* (5., vollst. überarb. Aufl.), in Druck. Stuttgart: Thieme.
- Himmel, W. & Schwantes, U. (2017). Arzt-Patienten-Beziehung in der Allgemeinpraxis. In H.-H. Abholz & M. Kochen (Hrsg.), *Allgemeinmedizin und Familienmedizin* (5., vollst. überarb. Aufl.), in Druck. Stuttgart: Thieme.
- Hinyard, L. J. & Kreuter, M. W. (2007). Using narrative communication as a tool for health behavior change: a conceptual, theoretical and empirical overview. *Health education and behavior*, 34 (5), 777–792.
- Hoffmann, J. C., Preiss, J. C., Autschbach, F., Buhr, H. J., Häuser, W., Herrlinger, K. et al. (2008). S3-Leitlinie "Diagnostik und Therapie des Morbus Crohn". *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 46 (9), 1094–1146.
- Hope-Stone, L., Brown, S. L., Heimann, H., Damato, B. & Salmon, P. (2015). How do patients with uveal melanoma experience and manage uncertainty? A qualitative study. *Psycho-oncology*, 24 (11), 1485–1491.
- Hopf, C. (2008). Qualitative Interviews – ein Überblick. In E. v. Kardorff, I. Steinke & U. Flick (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Rororo, Bd. 55628, 6. Aufl., 349–360). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verlag.

- Hornung, R. & Lächler, J. (2011). *Psychologisches und soziologisches Grundwissen für Gesundheits- und Krankenpflegeberufe. Mit Online-Materialien* (10., überarb. Aufl.). Weinheim [u.a.]: Beltz.
- Hou, J. K., Abraham, B. & El-Serag, H. (2011). Dietary intake and risk of developing inflammatory bowel disease: a systematic review of the literature. *The American journal of gastroenterology*, 106 (4), 563–573.
- Hummel, F. I. (2012). Uncertainty. In I. M. Lubkin & P. D. Larsen (Hrsg.), *Chronic Illness. Impact and intervention* (8. Aufl., 161–182). Burlington: Jones & Bartlett Learning.
- Husain, A. & Triadafilopoulos, G. (2004). Communicating with patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 10 (4), 444–451.
- Ioannidis, O., Varnalidis, I., Paraskevas, G. & Botsios, D. (2011). Nutritional modulation of the inflammatory bowel response. *Digestion*, 84 (2), 89–101.
- Jamieson, A., Fletcher, P. C. & Schneider, A. (2011). Seeking control through the determination of diet: a qualitative investigation of women with irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *Clinical nurse specialist*, 2007 (3), 152–160.
- Jedel, S., Hood, M. M. & Keshavarzian, A. (2015). Getting personal: a review of sexual functioning, body image, and their impact on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 21 (4), 923–938.
- Johnson, L. M., Zautra, A. J. & Davis, M. C. (2006). The role of illness uncertainty on coping with fibromyalgia symptoms. *Health psychology: official journal of the division of health psychology, American Psychological Association*, 25 (6), 696–703.
- Joos, S., Rosemann, T., Szecsenyi, J., Hahn, E. G., Willich, S. N. & Brinkhaus, B. (2006). Use of complementary and alternative medicine in Germany - a survey of patients with inflammatory bowel disease. *BMC complementary and alternative medicine*, 6 (19).
- Joyce, J. C., Waljee, A. K., Khan, T., Wren, P. A., Dave, M., Zimmermann, E. M. et al. (2008). Identification of symptom domains in ulcerative colitis that occur frequently during flares and are responsive to changes in disease activity. *Health and quality of life outcomes*, 6, 69.
- Jutel, A. & Nettleton, S. (2011). Towards a sociology of diagnosis: reflections and opportunities. *Social science and medicine* (1982), 73 (6), 793–800.
- Kane, S. (2012). What physicians don't know about patient dietary beliefs and behavior can make a difference. *Expert review of gastroenterology and hepatology*, 6 (5), 545–547.
- Kane, S. V., Loftus, E. V., Dubinsky, M. C. & Sederman, R. (2008). Disease perceptions among people with Crohn's disease. *Inflammatory bowel diseases*, 14 (8), 1097–1101.
- Kang, Y. (2006). Effect of uncertainty on depression in patients with newly diagnosed atrial fibrillation. *Progress in cardiovascular nursing*, 21 (2), 83–88.
- Karban, A., Eliakim, R. & Brant, S. R. (2002). Genetics of inflammatory bowel disease. *The Israel Medical Association journal* (4), 798–802.

- Karwowski, C. A., Keljo, D. & Szigethy, E. (2009). Strategies to improve quality of life in adolescents with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 15 (11), 1755–1764.
- Kasman, N. M. & Badley, E. M. (2004). Beyond access: who reports that health care is not being received when needed in a publicly-funded health care system? *Canadian journal of public health*, 95 (4), 304–308.
- Keefer, L., Kiebles, J. L., Kwiatek, M. A., Palsson, O., Taft, T. H., Martinovich, Z. et al. (2012). The potential role of a self-management intervention for ulcerative colitis: a brief report from the ulcerative colitis hypnotherapy trial. *Biological research for nursing*, 14 (1), 71–77.
- Kelle, U. (1994). *Empirisch begründete Theoriebildung. Zur Logik und Methodologie interpretativer Sozialforschung* (Bd. 6). Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Kemp, K., Griffiths, J. & Lovell, K. (2012). Understanding the health and social care needs of people living with IBD: a meta-synthesis of the evidence. *World journal of gastroenterology*, 18 (43), 6240–6249.
- Khalili, N., Farajzadegan, Z., Mokarian, F. & Bahrami, F. (2013). Coping strategies, quality of life and pain in women with breast cancer. *Iranian journal of nursing and midwifery research*, 18 (2), 105–111.
- Kiebles, J. L., Doerfler, B. & Keefer, L. (2010). Preliminary evidence supporting a framework of psychological adjustment to inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 16 (10), 1685–1695.
- Kimbell, B., Boyd, K., Kendall, M., Iredale, J. & Murray, S. A. (2015). Managing uncertainty in advanced liver disease: a qualitative, multiperspective, serial interview study. *British medical journal open*, 5 (11).
- Kipnowski, J. & Kipnowski, A. (1982). Biographic features and personality patterns in patients with chronic ulcerative colitis (author's transl). *Psychotherapie, Psychosomatik, medizinische Psychologie*, 32 (2), 31–34.
- Klag, T., Stange, E. F. & Wehkamp, J. (2015). Management of Crohn's disease - are guidelines transferred to clinical practice? *United European gastroenterology journal*, 3 (4), 371–380.
- Klingberg, E., Strid, H., Ståhl, A., Deminger, A., Carlsten, H. Öhman, L. et al. (2017). A longitudinal study of fecal calprotectin and the development of inflammatory bowel disease in ankylosing spondylitis. *Arthritis Research Therapy*, 19, 21.
- Koob, D. (2008). Sachen gibt's ...?! Ein Survival-Kit für angehende Phänomenologinnen und Phänomenologen. *Forum: Qualitative Sozialforschung*, 9(2), Art. 20.
- Koos & Earl Lomon. (1968). *Health of Regionville: what the people thought and did about it* (Facsimile of 1954 ed (März 1968)): Hafner Publishing Co Ltd.

- Kowalski, C., Lee, S.-Y. D., Ansmann, L., Wesselmann, S. & Pfaff, H. (2014). Meeting patients' health information needs in breast cancer center hospitals - a multilevel analysis. *BMC health services research*, 14, 601.
- Krishnareddy, S. & Swaminath, A. (2014). When combination therapy isn't working: emerging therapies for the management of inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 20 (5), 1139–1146.
- Kunzendorf, S., Jantschek, G., Straubinger, K., Heberlein, I., Homann, N., Ludwig, D. et al. (2007). The Luebeck interview for psychosocial screening in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 13 (1), 33–41.
- Lakatos, P. L. & Lakatos, T. S. L. (2007). Smoking in inflammatory bowel diseases: Good, bad or ugly? *World Journal of Gastroenterology*, 13 (46), 6134–6139.
- Langille, M., Bernard, A., Rodgers, C., Hughes, S., Des Leddin & van Zanten, S. V. (2010). Systematic review of the quality of patient information on the internet regarding inflammatory bowel disease treatments. *Clinical gastroenterology and hepatology: the official clinical practice journal of the American Gastroenterological Association*, 8 (4), 322–328.
- Längle, S. (2007). Das Bewegende spüren. Phänomenologische Forschung in der Existenzanalyse. *Existenzanalyse*, 24 (2), 54–61.
- Larsson, K., Sundberg, H. M., Karlbom, U., Nordin, K., Anderberg, U. M. & Loof, L. (2003). A group-based patient education programme for high-anxiety patients with Crohn disease or ulcerative colitis. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 38 (7), 763–769.
- Lasker, J. N., Sogolow, E. D., Olenik, J. M., Sass, D. A. & Weinrieb, R. M. (2010). Uncertainty and liver transplantation: women with primary biliary cirrhosis before and after transplant. *Women and health*, 50 (4), 359–375.
- Lautenschläger, C., Schmidt, C., Lange, K. & Stallmach, A. (2015). Drug-Delivery-Strategien zur gezielten Behandlung von chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 53 (3), 226–234.
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; Springer Pub. Co.
- Leibig, T., Wilke, E. & Feiereis, H. (1985). Personality structure of patients with ulcerative colitis and Crohn disease, a psychological test study in disease remission. *Zeitschrift für Psychosomatische Medizin und Psychoanalyse*, 31 (4), 380–392.
- Lemaire, G. S. (2004). More than just menstrual cramps: symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of obstetric, gynecologic and neonatal nursing*, 33 (1), 71–79.
- Leone, V., Chang, E. B. & Devkota, S. (2013). Diet, microbes, and host genetics: the perfect storm in inflammatory bowel diseases. *Journal of gastroenterology*, 48 (3), 315–321.

- Lesnovska, K. P., Borjeson, S., Hjortswang, H. & Frisman, G. H. (2014). What do patients need to know? Living with inflammatory bowel disease. *Journal of clinical nursing*, 23 (11-12), 1718–1725.
- Lesuis, N., Befrits, R., Nyberg, F. & van Vollenhoven, R. F. (2012). Gender and the treatment of immune-mediated chronic inflammatory diseases: rheumatoid arthritis, inflammatory bowel disease and psoriasis: an observational study. *BMC medicine*, 10, 82.
- Levy, S., Segev, M., Reicher-Atir, R., Steinmetz, A., Horev, N., Niv, Y. et al. (2014). Perceptions of gastroenterologists and patients regarding irritable bowel syndrome and inflammatory bowel disease. *European journal of gastroenterology and hepatology*, 26 (1), 40–46.
- Lewis, P. (2002). Krankheitsspezifische Rollen. In I. M. Lubkin & R. Müller (Hrsg.), *Chronisch kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe* (1. Aufl., S. 131–169). Bern: Huber.
- Leydon, G. M., Turner, S., Smith, H. & Little, P. (2009). The journey from self-care to GP care: a qualitative interview study of women presenting with symptoms of urinary tract infection. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners*, 59 (564), 219–225.
- Li, G., Ren, J., Wang, G., Gu, G., Ren, H., Chen, J. et al. (2015). Impact of Crohn's disease on marital quality of life: a preliminary cross-sectional study. *Journal of Crohn's and colitis*, 9 (10), 873–880.
- Liamputtong, P. & Suwankhong, D. (2015). Breast cancer diagnosis: biographical disruption, emotional experiences and strategic management in Thai women with breast cancer. *Sociology of health and illness*, 37 (7), 1086–1101.
- Liao, M.-N., Chen, M.-F., Chen, S.-C. & Chen, P.-L. (2008). Uncertainty and anxiety during the diagnostic period for women with suspected breast cancer. *Cancer nursing*, 31 (4), 274–283.
- Lien, C.-Y., Lin, H.-R., Kuo, I.-T. & Chen, M.-L. (2009). Perceived uncertainty, social support and psychological adjustment in older patients with cancer being treated with surgery. *Journal of clinical nursing*, 18 (16), 2311–2319.
- Lindemann, E. (1953). Significance of emotional conditions for the understanding of many internal diseases and their therapy. *Die Medizinische*, 21 (18), 603–606.
- Locker, D. (2003). Living with chronic illness. In G. Scambler (Hrsg.), *Sociology as applied to medicine* (5. Aufl., 79–91). Edinburgh, New York: Saunders/Elsevier.
- Lucius-Hoene, G. (2008). Krankheitserzählungen und die narrative Medizin. *Die Rehabilitation*, 47 (2), 90–97.
- Lucius-Hoene, G., Breuning, M. & Palant, A. (2015). Patientenerfahrungen als Ressource: die Website www.krankheitserfahrungen.de. In V. E. Amelung (Hrsg.), *Patientenorientierung. Schlüssel für mehr Qualität* (248–253). Berlin: MWV Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft.

- Lucius-Hoene, G. & Deppermann, A. (2004). Narrative Identität und Positionierung. *Gesprächsforschung - Online-Zeitschrift zur verbalen Interaktion* (5), 166–183.
- Mackner, L. M., Ruff, J. M. & Vannatta, K. (2014). Focus groups for developing a peer mentoring program to improve self-management in pediatric inflammatory bowel disease. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 59 (4), 487–492.
- Madar, H. & Bar-Tal, Y. (2009). The experience of uncertainty among patients having peritoneal dialysis. *Journal of advanced nursing*, 65 (8), 1664–1669.
- Mantzaris, G. J., Roussos, A., Kalantzis, C., Koilakou, S., Raptis, N. & Kalantzis, N. (2007). How adherent to treatment with azathioprine are patients with Crohn's disease in long-term remission? *Inflammatory bowel diseases*, 13 (4), 446–450.
- Marri, S. R., Ahn, C. & Buchman, A. L. (2007). Voluntary childlessness is increased in women with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 13 (5), 591–599.
- Marschewski, M.-A. (2007). *Narrative Identitätskonstruktionen und subjektives Krankheitserleben in den Tagebuchaufzeichnungen erkrankter Menschen. Eine textrekonstruktive Analyse von Krankheitstagebüchern*. Dissertation, Albert-Ludwigs-Universität. Freiburg im Breisgau.
- Marx, G. & Wollny, A. (2010). Qualitative Sozialforschung – Ausgangspunkte und Ansätze für eine forschende Allgemeinmedizin. Teil 3: Das narrative Interview als Methode der Datenerhebung. *Zeitschrift Allgemein Medizin*, 86 (9), 331–336.
- Matthes, J. & Albus, C. (2014). Improving adherence with medication: a selective literature review based on the example of hypertension treatment. *Deutsches Arzteblatt international*, 111 (4), 41–47.
- May, C. R., Rose, M. J. & Johnstone, F. C. (2000). Dealing with doubt. How patients account for non-specific chronic low back pain. *Journal of psychosomatic research*, 49 (4), 223–225.
- Mayring, P. (2015). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (Beltz Pädagogik, 12., aktualisierte und überarb. Aufl.). Weinheim [u.a.]: Beltz.
- McCombie, A. M., Mulder, R. T. & Geary, R. B. (2013). How IBD patients cope with IBD: a systematic review. *Journal of Crohn's and colitis*, 7 (2), 89–106.
- McCormick, K. M. (2002). A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of nursing scholarship*, 32 (2), 127–131.
- McCormick, J. B., Hammer, R. R., Farrell, R. M., Geller, G., James, K. M., Loftus, E. V. et al. (2012). Experiences of patients with chronic gastrointestinal conditions: in their own words. *Health and quality of life outcomes*, 10 (1), 25.
- McIntosh, J. (1974). Process of communication, information, seeking and control associated with cancer: A selective review of the literature. *Social science and medicine* (8), 167–187.
- Meisel, Z. F. & Karlawish J. (2011). Narrative vs. evidence based medicine - and, not or. *The journal of the American Medical Association*, 306 (18), 20–22.
- Merkens, H. (2008). Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion. In E. v. Kardorff, I. Steinke & U. Flick (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Rororo, Bd. 55628, 6. Aufl., 286–298). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verlag.

- Mey, G. & Mruck, K. (2009). Methodologie und Methodik der Grounded Theory. *Forschungsmethoden der Psychologie. Zwischen naturwissenschaftlichem Experiment und sozialwissenschaftlicher Hermeneutik. Band 3* (Berlin: Regener), 100–152. Wilhelm Kempf & Marcus Kiefer (Hrsg.).
- Mikocka-Walus, A. A., Gordon, A. L., Stewart, B. J. & Andrews, J. M. (2012). A magic pill? A qualitative analysis of patients' views on the role of antidepressant therapy in inflammatory bowel disease (IBD). *BMC gastroenterology*, 12 (93).
- Mikocka-Walus, A. A., Turnbull, D. A., Moulding, N. T., Wilson, I. G., Andrews, J. M. & Holtmann, G. J. (2007). "It doesn't do any harm, but patients feel better": a qualitative exploratory study on gastroenterologists' perspectives on the role of antidepressants in inflammatory bowel disease. *BMC gastroenterology*, 7, 38.
- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing research*, 30 (5), 258–263.
- Mishel, M. H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in nursing and health* (7), 163–171.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Image - the journal of nursing scholarship*, 20 (4), 225–232.
- Mishel, M. H. (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annual review of nursing research* (17), 269–294.
- Mishel, M. H., Belyea, M., Germino, B. B., Stewart, J. L., Bailey, Donald E Jr, Robertson, C. et al. (2002). Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects: nurse-delivered psychoeducational intervention over the telephone. *Cancer*, 94 (6), 1854–1866.
- Mishel, M. H., Germino, B. B., Gil, K. M., Belyea, M., Laney, I. C., Stewart, J. et al. (2005). Benefits from an uncertainty management intervention for African-American and Caucasian older long-term breast cancer survivors. *Psycho-oncology*, 14 (11), 962–978.
- Morse, J. M. (2000). Responding to the cues of suffering. *Health care for women international*, 21 (1), 1–9.
- Mountifield, R., Andrews, J. M., Mikocka-Walus, A. & Bampton, P. (2015). Doctor communication quality and Friends' attitudes influence complementary medicine use in inflammatory bowel disease. *World journal of gastroenterology*, 21 (12), 3663–3670.
- Muller, K. R., Prosser, R., Bampton, P., Mountifield, R. & Andrews, J. M. (2009). Female gender and surgery impair relationships, body image, and sexuality in inflammatory bowel disease: Patient perceptions. *Inflammatory bowel diseases* (16), 657–663.
- Mullins, L. L., Chaney, J. M., Pace, T. M. & Hartman, V. L. (1997). Illness uncertainty, attributional style, and psychological adjustment in older adolescents and young adults with asthma. *Journal of pediatric psychology*, 22 (6), 871–880.
- Murray, M. M. (1930). The small intestine and gastric secretion: With special reference to Brunner's Glands. *The journal of physiology*, 69 (1), 48–52.

- Murray, A., Toussaint, A., Althaus, A. & Lowe, B. (2016). The challenge of diagnosing non-specific, functional, and somatoform disorders: A systematic review of barriers to diagnosis in primary care. *Journal of psychosomatic research*, 80, 1–10.
- Mushlin, A. I., Mooney, C., Grow, V. & Phelps, C. E. (1994). The value of diagnostic information to patients with suspected multiple sclerosis. Rochester-Toronto MRI Study Group. *Archives of neurology*, 51 (1), 67–72.
- Mutlu, E. & Gor, N. (2008). To diet or not if you have inflammatory bowel disease. *Expert review of gastroenterology and hepatology*, 2 (5), 613–616.
- Neovius, M., Arkema, E. V., Blomqvist, P., Ekblom, A. & Smedby, K. E. (2013). Patients with ulcerative colitis miss more days of work than the general population, even following colectomy. *Gastroenterology*, 144 (3), 536–543.
- Nicholas, D. B., Otley, A., Smith, C., Avolio, J., Munk, M. & Griffiths, A. M. (2007). Challenges and strategies of children and adolescents with inflammatory bowel disease: a qualitative examination. *Health and quality of life outcomes*, 5 (1), 28.
- Niewiadomski, O., Studd, C., Hair, C., Wilson, J., Ding, N. S., Heerasing, N. et al. (2015). Prospective population-based cohort of inflammatory bowel disease in the biologics era: Disease course and predictors of severity. *Journal of gastroenterology and hepatology*, 30 (9), 1346–1353.
- Northouse, L. L., Mood, D. W., Schafenacker, A., Kalemkerian, G., Zalupski, M., LoRusso, P. et al. (2013). Randomized clinical trial of a brief and extensive dyadic intervention for advanced cancer patients and their family caregivers. *Psycho-oncology*, 22 (3), 555–563.
- Nyhlin, K. T. (1990). Diabetic patients facing long-term complications: coping with uncertainty. *Journal of advanced nursing*, 15 (9), 1021–1029.
- Ogden, J., Fuks, K., Gardner, M., Johnson, S., McLean, M., Martin, P. et al. (2002). Doctors expressions of uncertainty and patient confidence. *Patient education and counseling*, 48 (2), 171–176.
- Okoro, N. I. & Kane, S. V. (2009). Gender-related issues in the female inflammatory bowel disease patient. *Expert review of gastroenterology and hepatology*, 3 (2), 145–154.
- Oliveira, S., Zaltman, C., Elia, C., Vargens, R., Leal, A., Barros, R. et al. (2007). Quality-of-life measurement in patients with inflammatory bowel disease receiving social support. *Inflammatory bowel diseases*, 13 (4), 470–474.
- Oprescu, F., Campo, S., Lowe, J., Andsager, J. & Morcuende, J. A. (2013). Managing uncertainty in the context of clubfoot care: exploring the value of uncertainty management theory and the sense of virtual community. *The Iowa orthopaedic journal*, 33, 142–148.
- Ouakaa-Kchaou, A., Gargouri, D., Bibani, N., Elloumi, H., Kochlef, A. & Kharrat, J. (2013). Epidemiological evolution of epidemiology of the inflammatory bowel diseases in a hospital of Tunis. *La Tunisie medicale*, 91 (1), 70–73.
- Padilla, G. V., Mishel, M. H. & Grant, M. M. (1992). Uncertainty, appraisal and quality of life. *Quality of life research* (1), 155–165.

- Palant, A., Koschack, J., Rassmann, S., Lucius-Hoene, G., Karaus, M. & Himmel, W. (2015). "And then you start to lose it because you think about Nutella": The significance of food for people with inflammatory bowel disease - a qualitative study. *BMC gastroenterology*, 15, 93.
- Panes, J., de Am Lacy, Sans, M., Soriano, A. & Pique, J. M. (2002). Frequent Internet use among Catalan patients with inflammatory bowel disease. *Gastroenterologia y hepatologia*, 25 (5), 306–309.
- Panés, J., O'Connor, M., Peyrin-Biroulet, L., Irving, P., Petersson, J. & Colombel, J.-F. (2014). Improving quality of care in inflammatory bowel disease: what changes can be made today? *Journal of Crohn's and colitis*, 8 (9), 919–926.
- Parsons, T. (1971). *Das System moderner Gesellschaften* (4. Aufl.). Weinheim: Juventa-Verlag.
- Parsons, T. (2012). *The social system*. New Orleans, LA: Quid Pro Books.
- Patterson, M. E., Bogart, M. S. & Starr, K. R. (2015). Associations between perceived crisis mode work climate and poor information exchange within hospitals. *Journal of hospital medicine*, 10 (3), 152–159.
- Pellino, G., Sciaudone, G., Patturelli, M., Candilio, G., Fatico, G. S. de, Landino, I. et al. (2014). Relatives of Crohn's disease patients and breast cancer: an overlooked condition. *International journal of surgery (London, England)*, 156–158.
- Peters, T. (2008). *Macht im Kommunikationsgefälle: der Arzt und sein Patient* (Forum für Fachsprachen-Forschung, Bd. 82). Berlin: Frank & Timme.
- Podolsky, D. K. (2002). The current future understanding of inflammatory bowel disease. *Best practice and research. Clinical gastroenterology*, 16 (6), 933–943.
- Politi, M. C., Clark, M. A., Ombao, H., Dizon, D. & Elwyn, G. (2011). Communicating uncertainty can lead to less decision satisfaction: a necessary cost of involving patients in shared decision making? *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 14 (1), 84–91.
- Ponder, A. & Long, M. D. (2013). A clinical review of recent findings in the epidemiology of inflammatory bowel disease. *Clinical epidemiology*, 5, 237–247.
- Pourette, D. (2013). Chronic hepatitis B and HIV care: the key role of the doctor-patient relationship. *Sante publique (Vandoeuvre-les-Nancy, France)*, 25 (5), 561–570.
- Promislow, S., Walker, J. R., Taheri, M. & Bernstein, C. N. (2010). How well does the Internet answer patients' questions about inflammatory bowel disease? *Canadian Journal of gastroenterology*, 24 (11), 671–677.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2008). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch* (1. Aufl.). München: Oldenbourg.
- Rains, S. A. (2014). Health information seeking and the World Wide Web: an uncertainty management perspective. *Journal of health communication*, 19 (11), 1296–1307.
- Rains, S. A. & Tukachinsky, R. (2015). Information seeking in uncertainty management theory: exposure to information about medical uncertainty and information-processing orientation

- as predictors of uncertainty management success. *Journal of health communication*, 20 (11), 1275–1286.
- Raspe, H., Conrad, S. & Muche-Borowski, C. (2009). Evidence-based and consented pathways for patients with inflammatory bowel diseases (IBD). *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 47 (6), 541–562.
- Reenfield, D. & Braithwaite, J. (2008). Health sector accreditation research: a systematic review. *International journal for quality in health care: journal of the International Society for Quality in Health Care*, 20 (3), 172–183.
- Rettke, H., Staudacher, D., Schmid-Büchi, S., Habermann, I., Spirig, R. & Rogler, G. (2013). Chronisch entzündliche Darmerkrankungen: Erleben von Krankheit, Therapie und Betreuung. *Pflege*, 26 (2), 109–118.
- Richardson, A., Wagland, R., Foster, R., Symons, J., Davis, C., Boyland, L. et al. (2015). Uncertainty and anxiety in the cancer of unknown primary patient journey: a multiperspective qualitative study. *British medical journal supportive and palliative care*, 5 (4), 366–372.
- Riis, L., Vind, I., Politi, P., Wolters, F., Vermeire, S., Tsianos, E. et al. (2006). Does pregnancy change the disease course? A study in a European cohort of patients with inflammatory bowel disease. *The American journal of gastroenterology*, 101 (7), 1539–1545.
- Ringström, G., Abrahamsson, H., Strid, H. & Simrén, M. (2007). Why do subjects with irritable bowel syndrome seek health care for their symptoms? *Scandinavian journal of gastroenterology*, 42 (10), 1194–1203.
- Rini, C., Jandorf, L., Goldsmith, R. E., Manne, S. L., Harpaz, N. & Itzkowitz, S. H. (2011). Interpersonal influences on patients' surgical decision making: the role of close others. *Journal of behavioral medicine*, 34 (5), 396–407.
- Rohde, J. J. (1974). *Soziologie des Krankenhauses. Zur Einführung in die Soziologie der Medizin* (2., überarb. Aufl.). Stuttgart: Enke.
- Rolfe, A. & Burton, C. (2013). Reassurance after diagnostic testing with a low pretest probability of serious disease: systematic review and meta-analysis. *JAMA internal medicine*, 173 (6), 407–416.
- Rosenthal, G. (2014). *Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung* (Grundlagentexte Soziologie, 4. Aufl.). Weinheim [u.a.]: Beltz Juventa.
- Rubin, D. T. & Cleveland, N. K. (2015). Using a treat-to-target management strategy to improve the doctor-patient relationship in inflammatory bowel disease. *The American journal of gastroenterology*, 110 (9), 1252–1256.
- Rubin, D. T., Siegel, C. A., Kane, S. V., Binion, D. G., Panaccione, R., Dubinsky, M. C. et al. (2009). Impact of ulcerative colitis from patients' and physicians' perspectives: Results from the UC: NORMAL survey. *Inflammatory bowel diseases*, 15 (4), 581–588.
- Sacchi, M., Yeung, T. M., Spinelli, A. & Mortensen, N. J. (2015). Assessment of the quality of patient-orientated internet information on surgery for ulcerative colitis. *Colorectal disease: a multi-disciplinary journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 17 (11), 1311–1317.

- the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 17 (6), 511–514.
- Saha, S., Zhao, Y.-Q., Shah, S. A., Degli Esposti, S., Lidofsky, S., Shapiro, J. et al. (2015). Body image dissatisfaction in patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory bowel diseases*, 21 (2), 345–352.
- Saibil, F., Lai, E., Hayward, A., Yip, J. & Gilbert, C. (2008). Self-management for people with inflammatory bowel disease. *Canadian journal of gastroenterology*, 22 (3), 281–287.
- Sainsbury, A. & Heatley, R. V. (2005). Review article: psychosocial factors in the quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Alimentary pharmacology and therapeutics*, 21 (5), 499–508.
- Sajadinejad, M. S., Asgari, K., Molavi, H., Kalantari, M. & Adibi, P. (2012). Psychological issues in inflammatory bowel disease: An Overview. *Gastroenterology research and practice*.
- Sammarco, A. & Konecny, L. M. (2010). Quality of life, social support, and uncertainty among Latina and Caucasian breast cancer survivors: a comparative study. *Oncology nursing forum*, 37 (1), 93–99.
- Sandelowski, M. (1995). Sample size in qualitative research. *Research in nursing and health*, 18 (2), 179–183.
- Saro, C. (2008). Inflammatory bowel diseases: A disease(s) of modern times? Is incidence still increasing? *World journal of gastroenterology*, 14 (36), 5491.
- Sbaraini, A., Carter, S. M., Evans, R. & Blinkhorn, A. (2011). How to do a grounded theory study: a worked example of a study of dental practices. *BMC medical research methodology*, 11 (1).
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2008). Überlebensstrategien – ein Phasenmodell zum Charakter des Bewältigungshandelns chronisch Erkrankter. *Pflege und Gesellschaft*, 13, 6–31.
- Schirbel, A. & Fiocchi, C. (2010). Inflammatory bowel disease: Established and evolving considerations on its etiopathogenesis and therapy. *Journal of digestive diseases*, 11 (5), 266–276.
- Schneider, M. A., Jamieson, A. & Fletcher, P. C. (2009). 'One sip won't do any harm. . .': temptation among women with inflammatory bowel disease/irritable bowel syndrome to engage in negative dietary behaviours, despite the consequences to their health. *International journal of nursing practice*, 15 (2), 80–90.
- Schoepfer, A. M., Dehlavi, M.-A., Fournier, N., Safroneeva, E., Straumann, A., Pittet, V. et al. (2013). Diagnostic delay in Crohn's disease is associated with a complicated disease course and increased operation rate. *The American journal of gastroenterology*, 108 (11), 1744–1753.
- Schoultz, M., Atherton, I. M., Hubbard, G. & Watson, Angus J M. (2013). The use of mindfulness-based cognitive therapy for improving quality of life for inflammatory bowel disease patients: study protocol for a pilot randomised controlled trial with embedded process evaluation. *Trials*, 14, 431.

- Schütz, A. (1971). *Gesammelte Aufsätze [von] Alfred Schütz*. Den Haag: Nijhoff.
- Schütz, A. (1993). *Der sinnhafte Aufbau der sozialen Welt. Eine Einleitung in die verstehende Soziologie* (Bd. 92, 6. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Schütz, A. & Luckmann, T. (1979). *Strukturen der Lebenswelt* (Bd. 284, 1. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Schütze, F. (1983). Biographieforschung und narratives Interview. *Neue Praxis*, 13 (3), 283–293.
- Selder, F. (1989). Life transition theory: the resolution of uncertainty. *Nursing and health care*, 10 (8), 437–451.
- Selinger, C. P., Lal, S., Eaden, J., Jones, D. B., Katelaris, P., Chapman, G. et al. (2013). Better disease specific patient knowledge is associated with greater anxiety in inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and colitis*, 7 (6), 214–218.
- Sica, G. S. & Biancone, L. (2013). Surgery for inflammatory bowel disease in the era of laparoscopy. *World journal of gastroenterology*, 19 (16), 2445.
- Siegel, C. A. (2009). Making therapeutic decisions in IBD: the role of patients. *Current opinion in gastroenterology*, 25 (4), 334–338.
- Siegel, C. A., Lofland, J. H., Naim, A., Gollins, J., Walls, D. M., Le Rudder et al. (2015a). Gastroenterologists' views of shared decision making for patients with inflammatory bowel disease. *Digestive diseases and sciences*, 60 (9), 2636–2645.
- Siegel, C. A., Lofland, J. H., Naim, A., Gollins, J., Walls, D. M., Rudder, L. E. et al. (2015b). Novel statistical approach to determine inflammatory bowel disease: patients' perspectives on shared decision making. *The patient-centered outcomes research*, 9 (1), 79–89.
- Siegrist, J. (1978). *Arbeit und Interaktion im Krankenhaus. Vergleichende medizinsoziologische Untersuchung in Akutkrankenhäusern* (Enke Sozialwissenschaften, 1. Aufl.). Stuttgart: Enke.
- Siegrist, J. (2005). *Medizinische Soziologie*. (6., neu bearb. und erw. Aufl.). München: Elsevier, Urban und Fischer.
- Sipponen, T. & Kolho, K.-L. (2015). Fecal calprotectin in diagnosis and clinical assessment of inflammatory bowel disease. *Scandinavian journal of gastroenterology*, 50 (1), 74–80.
- Spallek, J. & Razum, O. (2007). Gesundheit von Migranten: Defizite im Bereich der Prävention. *Medizinische Klinik (Munich, Germany : 1983)*, 102 (6), 451–456.
- Stanisic, V. & Quigley, E. M. M. (2014). The overlap between IBS and IBD: what is it and what does it mean? *Expert review of gastroenterology and hepatology*, 8 (2), 139–145.
- Steinke, I. (2008). Kriterien qualitativer Forschung: Ansätze zur Bewertung qualitativempirischer Sozialforschung. In E. v. Kardorff, I. Steinke & U. Flick (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (Rororo, Bd. 55628, 6. Aufl., 328–329). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch-Verlag.

Stetz, K. (2001). Lebensqualität in Familien mit tumorkranken Angehörigen. In C. R. King (Hrsg.), *Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven ; Theorie - Forschung - Praxis* (Verlag Hans Huber, Programmbereich Pflege, 1. Aufl., 229–255). Bern: Huber.

Stewart, D. C. & Sullivan, T. J. (1982). Illness behavior and the sick role in chronic disease. The case of multiple sclerosis. *Social science and medicine* (1982), 16 (15), 1397–1404.

Strauss, A. L. (1994). *Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Datenanalyse und Theoriebildung in der empirischen soziologischen Forschung* (UTB für Wissenschaft, Bd. 1776). München: Fink.

Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1998). *Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory* (2. Aufl.). Thousand Oaks: Sage Publications.

Strodtholz, P. & Kühl, S. (2002). Qualitative Methoden der Organisationsforschung – ein Überblick. In S. Kühl & P. Strodtholz (Hrsg.), *Methoden der Organisationsforschung. Ein Handbuch* (Bd. 55647, 11–29). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verlag.

Strübing, J. (2008). *Grounded theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung des Verfahrens der empirisch begründeten Theoriebildung* (Qualitative Sozialforschung, Bd. 15, 4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Subasinghe, D., Wijekoon, N. S., Nawarathne, N. M. M. & Samarasekera, D. N. (2010). Disease-related knowledge in inflammatory bowel disease: experience of a tertiary care centre in a developing country in South Asia. *Singapore medical journal*, 51 (6), 484–489.

Sykes, D. N., Fletcher, P. C. & Schneider, M. A. (2015). Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease. *Journal of clinical nursing*, 24 (15-16), 2133–2142.

Taft, T. H., Ballou, S. & Keefer, L. (2013). A preliminary evaluation of internalized stigma and stigma resistance in inflammatory bowel disease. *Journal of health psychology*, 18 (4), 451–460.

Taft, T. H., Keefer, L., Leonhard, C. & Nealon-Woods, M. (2009). Impact of perceived stigma on inflammatory bowel disease patient outcomes. *Inflammatory bowel diseases*, 15 (8), 1224–1232.

Tai-Seale, M., Stults, C., Zhang, W. & Shumway, M. (2012). Expressing uncertainty in clinical interactions between physicians and older patients: what matters? *Patient education and counseling*, 86 (3), 322–328.

Tan, J. D., Butow, P. N., Boyle, F. M., Saw, R. P. M. & O'Reilly, A. J. (2014a). A qualitative assessment of psychosocial impact, coping and adjustment in high-risk melanoma patients and caregivers. *Melanoma research*, 24 (3), 252–260.

Tan, K.-K., Ravindran, P., Young, C. J. & Solomon, M. J. (2014b). The extent of inflammation is a predictor for pouch-related complications in ileal pouches in patients with ulcerative or indeterminate colitis. *Colorectal disease: the official journal of the Association of Coloproctology of Great Britain and Ireland*, 16 (8), 620–625.

- Tezcan-Güntekin, H. (2010). „Da muss ich denen erst mal den Wind aus den Segeln nehmen!“ – Wie Ärzte mit informierten Patienten umgehen. In J. Begenau (Hrsg.), *Die Arzt-Patient-Beziehung* (1. Aufl., 90–102). Stuttgart: Kohlhammer.
- Theweleit, K. (1977). *Männerphantasien* (Band 1). Frankfurt am Main: Verlag Roter Stern.
- Brant, S. R. & Nguyen, G. C. (2008). Is there a gender difference in the prevalence of Crohn's disease or ulcerative colitis? *Inflammatory bowel diseases*, 14, 2–3.
- Timmer, A., Bauer, A., Kemptner, D., Furst, A. & Rogler, G. (2007). Determinants of male sexual function in inflammatory bowel disease: a survey-based cross-sectional analysis in 280 men. *Inflammatory bowel diseases*, 13 (10), 1236–1243.
- Timmer, A., Preiss, J. C., Motschall, E., Rucker, G., Jantschek, G. & Moser, G. (2011). Psychological interventions for treatment of inflammatory bowel disease. *The Cochrane database of systematic reviews* (2), CD006913.
- Tomita, T., Kato, Y., Takimoto, M., Yamasaki, T., Kondo, T., Kono, T. et al. (2016). Prevalence of irritable bowel syndrome - like symptoms in Japanese patients with inactive inflammatory bowel disease. *Journal of neurogastroenterology and motility*.
- Tontini, G. E., Vecchi, M., Pastorelli, L., Neurath, M. F. & Neumann, H. (2015). Differential diagnosis in inflammatory bowel disease colitis: state of the art and future perspectives. *World journal of gastroenterology*, 21 (1), 21–46.
- Torres, M. I. & Rios, A. (2008). Current view of the immunopathogenesis in inflammatory bowel disease and its implications for therapy. *World journal of gastroenterology*, 14 (13), 1972–1980.
- Townsend, A. & Cox, S. M. (2013). Accessing health services through the back door: a qualitative interview study investigating reasons why people participate in health research in Canada. *BMC medical ethics*, 14, 40.
- Umanskiy, K. & Fichera, A. (2010). Health related quality of life in inflammatory bowel disease: the impact of surgical therapy. *World journal of gastroenterology*, 16 (40), 5024–5034.
- Urquhart, C. (2012). *Grounded theory for qualitative research. A practical guide*. London: SAGE.
- Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Abdin, E., He, Vincent Y F & Chong, S. A. (2012). "How much can I take?": predictors of perceived burden for relatives of people with chronic illness. *Annals of the Academy of Medicine, Singapore*, 41 (5), 212–220.
- van der Have, M., Minderhoud, I. M., Kaptein, A. A., Leenders, M., Siersema, P. D., Fidder, H. H. et al. (2013). Substantial impact of illness perceptions on quality of life in patients with Crohn's disease. *Journal of Crohn's and colitis*, 7 (8), 292–301.
- van der Heiden, C., Muris, P. & van der Molen, H.T. (2012). Randomized controlled trial on the effectiveness of metacognitive therapy and intolerance-of-uncertainty therapy for generalized anxiety disorder. *Behaviour research and therapy*, 50 (2), 100–109.

- van der Meide, H., Olthuis, G. & Leget, C. (2015). Feeling an outsider left in uncertainty - a phenomenological study on the experiences of older hospital patients. *Scandinavian journal of caring sciences*, 29 (3), 528–536.
- van Lent, A. U. & D'Haens, G. R. (2013). Management of postoperative recurrence of Crohn's disease. *Digestive diseases*, 31 (2), 222–228.
- Waljee, A. K., Joyce, J. C., Wren, P. A., Khan, T. M. & Higgins, P. (2009). Patient reported symptoms during an ulcerative colitis flare: a Qualitative Focus Group Study. *European journal of gastroenterology and hepatology*, 21 (5), 558–564.
- Wardle, R. A. & Mayberry, J. F. (2014). Patient knowledge in inflammatory bowel disease: the Crohn's and Colitis Knowledge Score. *European journal of gastroenterology and hepatology*, 26 (1).
- Watson, J. (2005). *Caring science as sacred science* (1st ed.). Philadelphia: F.A. Davis Co.
- Weiner, H. (1986). Die Geschichte der psychosomatischen Medizin und das Leib-Seele-Problem in der Medizin. *Psychotherapie und medizinische Psychologie* (36).
- Weitz, R. (1989). Uncertainty and the lives of persons with AIDS. *Journal of health and social behavior*, 30 (3), 270–281.
- Weizman, A. V. & Nguyen, G. C. (2013). Interventions and targets aimed at improving quality in inflammatory bowel disease ambulatory care. *World journal of gastroenterology*, 19 (38), 6375–6382.
- Wilcox, A. R., Dragnev, M. C., Darcey, C. J. & Siegel, C. A. (2010). A new tool to measure the burden of Crohn's disease and its treatment: do patient and physician perceptions match? *Inflammatory bowel diseases*, 16 (4), 645–650.
- Windsor, A., Michetti, P., Bemelman, W. & Ghosh, S. (2013). The positioning of colectomy in the treatment of ulcerative colitis in the era of biologic therapy. *Inflammatory bowel diseases*, 19 (12), 2695–2703.
- Wittkampf, K., van Ravesteijn, H., Baas, K., van de Hoogen, H., Schene, A., Bindels, P. et al. (2009). The accuracy of Patient Health Questionnaire-9 in detecting depression and measuring depression severity in high-risk groups in primary care. *General hospital psychiatry*, 31 (5), 451–459.
- Wright, P. B., Curran, G. M., Stewart, K. E. & Booth, B. M. (2013). A qualitative analysis of provider barriers and solutions to HIV testing for substance users in a small, largely rural southern state. *Journal of rural health*, 29 (4), 420–431.
- Wright, E. K., Williams, J., Andrews, J. M., Day, A. S., Gearry, R. B., Bampton, P. et al. (2014). Perspectives of paediatric and adult gastroenterologists on transfer and transition care of adolescents with inflammatory bowel disease. *Internal medicine journal*, 44 (5), 490–496.
- Yom, Din G, Zugman, Z, Khashper, A. (2014). The impact of preventive health behavior and social factors on visit to the doctor. *Israel Journal Health Policy Research*, 3: 41.
- Yönal, O. (2010). How should we follow the Crohn's disease patients in remission? *Turkish journal of gastroenterology*, 21 (1), 97–99.

- Zallot, C., Quilliot, D., Chevaux, J.-B., Peyrin-Biroulet, C., Guéant-Rodriguez, R. M., Freling, E. et al. (2013). Dietary beliefs and behavior among inflammatory bowel disease patients. *Inflammatory bowel diseases*, 19 (1), 66–72.
- Zengin, S., Al, B., Yavuz, E., Kursunköseler, G., Guzel, R., Sabak, M. et al. (2014). Analysis of complaints lodged by patients attending a university hospital. A 4-year analysis. *Journal of forensic and legal medicine*, 22, 121–124.
- Zhou, E. S., Penedo, F. J., Bustillo, N. E., Benedict, C., Rasheed, M., Lechner, S. et al. (2010). Longitudinal effects of social support and adaptive coping on the emotional well-being of survivors of localized prostate cancer. *The journal of supportive oncology*, 8 (5), 196–201.
- Ziegeler, G. & Himmel, W. (2017). Hilfesuche, Kranksein und Krankheitsbewältigung. In H.-H. Abholz & M. Kochen (Hrsg.), *Allgemeinmedizin und Familienmedizin* (5., vollst. überarb. Aufl., 578–588). Stuttgart: Thieme.
- Zollman, C. & Vickers, A. (1999). What is complementary medicine? *British medical journal* (319), 693–696.

9. Abkürzungsverzeichnis

CED = chronisch-entzündliche Darmerkrankung

MC = Morbus Crohn

Uc = Colitis ulcerosa

SDM = Shared Decision Making

MS = Multiple Sklerose

IBDQ = Inflammatory Bowel Disease Questionnaire

SHG = Selbsthilfegruppe

MUIS = The Mishel Uncertainty in Illness Scale

IU = Intoleranz der Ungewissheit

10. Anhang

10.1 Kodes

1. Ablenkung ist wichtig
2. Akzeptanz der Erkrankung
3. Akzeptanz der Erkrankung fällt einem schwer
4. Alkohol spielt vielleicht eine Rolle
5. Alternative Medizin
6. Andere Betroffene achten auf einen
7. Andere Betroffene berichten negative Sachen
8. Andere Betroffene haben andere Problematik
9. Anfänglichen Beschwerden sind blutigen Stuhlgänge
10. Anfänglichen Beschwerden sind Durchfälle
11. Anfänglichen Beschwerden werden ignoriert
12. Angst alleine zu sein
13. Angst vor Berufsunfähigkeit
14. Angst vor Beschwerden
15. Angst vor Einschränkungen
16. Angst vor Nebenwirkungen der Medikamente
17. Angst vor Vererbung auf die Kinder
18. Angst vorm Essen
19. Anpassung an die Beschwerden
20. Arbeit muss aufgrund Beschwerden aufgegeben werden
21. Arbeit muss aufgrund körperlichen Schwäche aufgegeben werden
22. Arbeitsplatzwahl ist glücklich
23. Art der Arbeit ist wichtig im Zusammenhang mit Beschwerden
24. ÄrztIn glaubt es sei psychosomatisch
25. ÄrztIn ist überfordert
26. ÄrztInbesuch erfolgt wenn Beschwerden nicht weggehen
27. ÄrztInbesuch ungern
28. ÄrztInerfahrungen negativ
29. ÄrztInsuche ist schwierig für Menschen auf dem Land
30. ÄrztInverhalten verantwortungslos
31. Aufenthalt im Krankenhaus während der Medikamenteneinnahme
32. Aufklärung bzgl. der Unheilbarkeit der Erkrankung
33. Aufklärung bzgl. Erkrankung
34. Aufklärung erfolgt nicht
35. Aufklärung über den unterschiedlichen Verlauf bei den Betroffenen
36. Aufklärung über den unvorhersehbaren Verlauf der Erkrankung
37. Aufklärung über die fehlende Kontrolle über die Erkrankung

38. Auslöser unbekannt
39. Auslöser von Beschwerden
40. Austausch mit anderen Betroffenen ist positiv
41. Austausch mit anderen Betroffenen wird vermieden
42. Austausch mit anderen nicht möglich
43. Auswirkungen auf soziales Leben
44. ÄrztInnen haben wenig Zeit
45. ÄrztInnen halten sich für Halbgötter in weiß
46. ÄrztInnen kümmern sich zu wenig
47. ÄrztInnen müssen auch Weigerung akzeptieren
48. ÄrztInnen sind unterschiedlicher Meinung
49. ÄrztInnen sind überlastet
50. ÄrztInnen werden Vorwürfe gemacht
51. Ärztin hat möglicherweise das Leben gerettet
52. Ärztin rät zu Untersuchungen aufgrund schlechter Werte
53. Bathroommapping
54. Bedenken bzgl. Medikamenteneinnahmen
55. Befürchtet aufgrund ihrer Einstellung missverstanden zu werden
56. Behandlung von Cu und MC gleich
57. Berufswunsch anders aufgrund der Erkrankung
58. Beschreibung der neuen Medikamenten-Therapie
59. Beschwerden führen zu weniger sozialen Kontakten
60. Beschwerden halten an und sind unkontrollierbar
61. Beschwerden werden bis zu einem bestimmten Level toleriert
62. Besserung
63. Bestimmte Lebensmittel werden nicht vertragen
64. Betroffene schränken sich selbst ein
65. Betroffene werden ExpertInnen für ihren eigenen Körper
66. Betroffener hat früher viel gearbeitet
67. Bewältigung
68. Bluttransfusion aufgrund hohen Blutverlustes
69. Chronisch-aktiver Verlauf als Vorteil
70. Danach ging es immer mehr oder weniger weiter
71. Datenschutz
72. Diagnose erfolgt nach einer Darm- und Magenspiegelung
73. Diagnose nach einer OP
74. Diagnose unklar
75. Diagnose wird angezweifelt
76. Diät ist eine Qual
77. Durchfall führt zu unangenehmen Situationen

78. Durchfall führt zu Vermeidung von Einkaufen
79. Durfte nichts essen im Krankenhaus
80. Eigener Umgang mit der Erkrankung
81. Einschränkungen aufgrund der Erkrankung
82. Einschränkungen werden als normal angesehen
83. Einweisung aufgrund psychischer Probleme
84. Eltern haben Schuldgefühle
85. Eltern sind besorgt
86. Entfernung des Dickdarm als Option bei Colitis
87. Entscheidung gegen Kinder
88. Erk. schon vorher vorhanden
89. Erklärung der ÄrztInnen ist unverständlich
90. Erkrankung ist ein Teil von sich selbst
91. Erkrankung ist finanziell sehr belastend
92. Erkrankung macht Erwachsen
93. Erkrankung verläuft bei jeden anders
94. Erkrankung wird verdrängt
95. Ernährung
96. Ernährung bedeutet Stress
97. Ernährung bei sozialen Aktivitäten problematisch
98. Ernährung hat Auswirkungen auf die Beschwerden
99. Ernährung ist problematisch
100. Ernährung ist unproblematisch
101. Ernährung wird zur Qual
102. Ernährungstagebuch
103. Ernährungszeiten werden an die Erkrankung angepasst
104. Erwerbsunfähigkeit aufgrund der Erk.
105. Essen führt zum Durchfall
106. Essensverweigerung
107. Falsche Ernährung löst Schub aus
108. Fasten kann gut tun
109. Fehlende Kontrolle über die Beschwerden
110. Fehler bei der Operation wäre fast fatal
111. Fistel
112. Frau und Kinder sollen mit der Erkrankung nicht belästigt werden
113. Freude über eine Diagnose
114. Frustration, weil keine Veränderung des Zustandes
115. Früh aufstehen, damit man ein paar Mal auf Klo kann
116. Gegen die Meinung der ÄrztInnen gestellt
117. Gelassen sein hilft

118. Geschockt von Nebenwirkungen
119. Gesunde Ernährung ist wichtig
120. Gewichtsschwankungen durch Kortison
121. Gewichtsverlust
122. Gewichtsverlust als Folge von Blutverlust
123. Gewichtsverlust aufgrund Angst zu essen
124. Grenzen austesten
125. Großer Druck zu arbeiten
126. Grund für das Bleiben in Dtl.
127. Gute Ärztin/ÄrztIn gefunden
128. Guten ÄrztIn nicht gefunden
129. Heilpraktikerin
130. Heißhunger aufgrund von Kortison
131. Im Krankenhaus wird erst richtig krank
132. Information bzgl. der Erkrankung
133. Informationen über den möglichen altersabhängigen Ausbruch der Erk.
134. Informationen über die möglichen Auslöser von Schüben
135. Inkontinenz
136. Inkontinenz bei Erwachsenen ist nicht normal
137. Internetforen
138. Internetforen enthalten auch viele falsche Informationen
139. Internetforen nutzen viele um bemitleidet zu werden
140. Internetforen sind reich an Erfahrungen anderer Betroffener
141. Internetrecherche
142. Intimsphäre
143. Jeder muss selbst rausfinden, welches Essen er verträgt
144. Kein Bedürfnis für den Austausch mit anderen Betroffenen
145. Kein Essen=keine Beschwerden
146. Kein Unterschied zwischen Ausprägungen der Erkrankung
147. Keine Einschränkung im Berufsleben
148. Keine Unverträglichkeiten
149. Kinder
150. Klinikaufenthalt
151. Kompromisse sind notwendig
152. Kontakt halten mit Freunden
153. Kortison bringt eine Besserung
154. Kortison muss ausgeschlichen werden
155. Kortison Nebenwirkungen
156. Kortison wird verweigert
157. Kortisongabe

158. Körper sagt einem, welches Essen gut vertragen wird
159. Körperliche Anstrengung löst Schub aus
160. Körperliche Anstrengung führt zur Verschlimmerung der Beschwerden
161. Körperliche Anstrengung unproblematisch
162. Kranke Menschen werden nicht ernst genommen
163. Krankenhausaufenthalt
164. Krankenhausaufenthalt ist langweilig
165. Krankenhausaufenthalt sehr belastend
166. Krankenseinweisung aufgrund hohen Blutverlustes
167. Krankenseinweisung erfolgt nach der Medikamentenverschreibung
168. Krankheitsverlauf ändert sich nicht
169. Krankheitsverlauf ist unaufhaltsam
170. Krebsrisiko
171. Künstlicher Darmausgang als Horrorszenario
172. Leidet nicht unter der Erkrankung
173. Leistungsabfall
174. Man findet schwer gute ÄrztInnen
175. Man gewöhnt sich daran
176. Man ist selbst schuld
177. Mangelerscheinungen aufgrund von Durchfällen
178. Medikamente
179. Medikamente können unfruchtbar machen
180. Medikamente wirken nur vorübergehend
181. Medikamentengabe erfolgt aufgrund aktueller Leitlinien
182. Medikamententherapie führt zur Verschlechterung
183. Medikamentenumstellung wird angeboten
184. Medikamentenumstellung, weil Kortison nicht mehr wirkt
185. Medizinische Unterlagen sind unverständlich
186. Mehr Aufklärung durch ÄrztInnen erwünscht
187. Menschen auf dem Land haben es schwieriger
188. Mitleid unerwünscht
189. Motivation fürs Mitmachen
190. Mutter übersetzt ÄrztInnendeutsch
191. Nachts auf Toilette stört den Schlafrythmus
192. Nebenerkrankung
193. Nebenerscheinungen der Erkrankung
194. Nebenwirkungen
195. Negative Gedanken
196. Nette Leute auf Reha kennengelernt
197. Neu Therapie wird gut überstanden

198. Nicht ernst genommen mit der Erkrankung
199. Niemand hat Schuld
200. Offener Umgang mit der Erkrankung
201. Ohnmächtig geworden aufgrund der Erkrankung
202. Operation
203. Operation wird empfohlen
204. Partnerschaft
205. Peinlich
206. Peinlich ist Katastrophe
207. Peinlichkeit aufgrund häufige Stuhlgänge
208. Positive Auswirkungen der Erkrankung
209. Positive Rückmeldung durch andere
210. Positiver Stress ist unproblematisch
211. Psyche hat Auswirkungen auf die Beschwerden
212. Psychische Probleme/Belastungen
213. Psychosomatische Klinik
214. Psychotherapie
215. Psychotherapie nur wenn es ganz schlimm wäre
216. Rauchen
217. Rauchen als letzte Genussmöglichkeit
218. Rauszugehen wird aufgrund Durchfälle vermieden
219. Reden über die Erkrankung
220. Reha Aufenthalt nicht sinnvoll
221. Reha Aufenthalt zur Erholung und körperlicher Wiederaufbau
222. Reisen mit der Erkrankung ist problematisch
223. Rente
224. Rückzug aus der Öffentlichkeit aufgrund der Durchfälle
225. Rückzug aus der Öffentlichkeit aufgrund des Leistungsabfalls
226. Scham
227. Schlafprobleme aufgrund von Medikamenten
228. Schmerzmitteleinnahme ist notwendig
229. Schneller und unerwarteter Verlauf
230. Schub erfolgt im Urlaub
231. Schwangerschaft kann zum Rückgang der Beschwerden führen
232. Schwangerschaft löst Beschwerden aus
233. Schwerbehindertenausweis
234. Schwerbehindertenausweis bringt Vorteile
235. Selbsthilfegruppe
236. Selbsthilfegruppe nicht möglich
237. Sexualität

238. Soziales Leben erfordert mehr Planung
239. Soziales Leben erfordert mehr Toleranz von anderen
240. Sozialrechtliches
241. Sport tut gut
242. Sportliche Aktivitäten auf Reha
243. Sprachverlust
244. Starker Wille ist sehr hilfreich
245. Steroiden Abhängigkeit
246. Stoma
247. Stoma verbessert die Lebensqualität
248. Stress kann einen Schub auslösen
249. Stressrolle noch ungeklärt
250. Suizidgedanken
251. Tabu-Thema CED
252. Tagebuch bzgl. Beschwerden
253. Tagebuch bzgl. Essen
254. Teure Medikamente für Menschen denen es schlechter geht
255. Tipp
256. Tipp: Früher zum ÄrztIn gehen
257. Toilette
258. Toilette ist eine Notwendigkeit
259. Toilettenschlüssel
260. Umgang Anderer mit eigener Erkrankung
261. Umgang auf der Arbeit
262. Umgang im Bekanntenkreis
263. Umgang mit der Familie
264. Unbekannte Erkrankung
265. Ungewissheit
266. Unkenntnis der Erkrankung
267. Unterschied Cu und MC
268. Unterstützung durch die Lehrer
269. Unterstützung wird gebraucht
270. Untersuchungen bringen Gewissheit
271. Untersuchungen führen zu keinem Ergebnis
272. Untersuchungen sind peinlich
273. Unverständnis auf Seiten der Schwestern im Krankenhaus
274. Überweisung ins Krankenhaus
275. Verdacht auf Zöliakie
276. Vergleich mit anderen Betroffenen
277. Verlauf der Erkrankung ist in der Regel unterschiedlich

- 278. Vermutung über den Auslöser der Erkrankung
- 279. Vermutung über früheren Anfang der Erkrankung aufgrund von Beschwerden
- 280. Verschweigen von Informationen
- 281. Verständnis dafür, dass ÄrztInnen wenig Zeit haben
- 282. Vorbild für andere Betroffene
- 283. Vorbild ist eine MS-Patientin
- 284. Wille steht über die Erkrankung
- 285. Zeit der Erkrankung wird verdrängt
- 286. Zu jung für Darmspiegelung
- 287. Zukunftsängste

10.2 Memos

Memo zur theoretischen Sensibilisierung

„Also das ist schon auch schwierig, weil dieses Gefühl auch sich da rechtfertigen zu müssen und ich habe mir, das klingt auch etwas komisch, aber ich habe mir manchmal gewünscht, ich hätte eine richtige Behinderung, wie man sie so kennt. [...] Ich hätte mir gewünscht, dass ich dann wirklich, wie jemand der zum Beispiel ein Bein abhat.“ (ID 28 - 41:15)

Dass die Erkrankung für andere nicht sichtbar ist, scheint eines der Probleme bei CED zu sein. ID 28 fühlt sich daher „*manchmal*“ von anderen Menschen und möglicherweise auch von ÄrztInnen nicht ernst genommen. Das fehlende Verständnis für ihre Situation führt zu dem Wunsch nach einer „*richtigen Behinderung*“. Damit eröffnet ID 28 eine Hierarchie von Erkrankungen bzw. Behinderungen, wonach jemand mit einer sichtbaren Einschränkung („*Bein ab*“) sich nicht so häufig „*rechtfertigen*“ müsste. Neben dem äußerlich erlebten Zweifeln, scheint sie auch selbst an der Legitimität ihrer Erkrankung zu zweifeln und weiß nicht, ob sie sich als krank bzw. „behindert“ betrachten kann/darf. Ob es sich dabei um eine häufige Erfahrung handelt, bleibt jedoch fraglich, da ID 28 die Formulierung „*Gefühl haben*“ benutzt. Nach ID 28 gibt es eine „*richtige Behinderung*“ (beispielsweise eine Amputation) – ist also CED eine „falsche Behinderung“? Eine „richtige Behinderung“ zu haben, führt zur Akzeptanz in der Gesellschaft und eine „falsche“ stößt auf ein fehlendes Verständnis und erzeugt Rechtfertigungsdruck. Eine weitere Betrachtungsweise könnte auch im Vergleich zwischen den zwei Formen von Behinderungen liegen: im Falle einer Amputation wäre es eine feste und somit dauerhafte Einschränkung, im Gegensatz zu einem schubförmigen Verlauf einer CED. Somit kann sich ID 28 nicht als „richtig“ krank betrachten, da sie auch Zeiten ohne Beschwerden und damit des „Gesundseins“ erlebt. Dies könnte außerdem ein Hinweis darauf sein, dass ID 28 Ungewissheit empfindet, ob sie überhaupt krank sei. Kann sie sich als krank bezeichnen, wenn es ihr nichts ‚fehlt‘. Sind andere Menschen, die beispielsweise kein Bein mehr haben, nicht ‚mehr‘ krank als sie? Denkbar wäre auch, dass sie diesbezüglich Schuldge-

fühle empfindet. Das würde auch erklären, warum sie sich „*wünscht*“ eine Gliedmaße zu verlieren. Hier wird die psychische Belastung angedeutet, die die Betroffene aufgrund von Selbstzweifel zu erleben scheint. Sie vermutet, dass sich ihre soziale Situation, in der sie aktuell viel Rechtfertigungsdruck empfindet, verbessern würde, wenn sie eine „*richtige*“ und damit für andere sichtbare Behinderung hätte. Eine Erklärung für die möglichen Zweifel an der Legitimität der Erkrankung von Seiten ID 28 liegt in der empfundenen Diskrepanz zwischen der Vorstellung, was eine „*richtig*“ kranke Person ausmacht und der Selbstwahrnehmung der eigenen Erkrankung. Somit entspricht die antizipierte Krankenrolle nicht mit der erlebten. Eine mögliche Konsequenz ist für die Betroffene der Wunsch nach einer „*richtigen*“ Legitimation, um zum einen sich krank fühlen zu dürfen, aber gleichzeitig von anderen Menschen als krank wahrgenommen zu werden.

„Was ich jetzt leider auch bei mir festgestellt habe, beim Zahnarzt. Ich habe auch einen rapiden Verfall gehabt, jetzt der Zähne, weiß ich nicht, ob das jetzt konkret auf die Erkrankung zurückzuführen ist, könnte vielleicht sein, weil ja doch der Darm ja auch nicht mehr ganz so gut die Nährstoffe aufnimmt. Aber ich bin vor einem Jahr geröntgt worden und es musste jetzt zum Beispiel ein Zahn gezogen werden, weil er einfach nicht mehr zu retten war. Der war so kariös und das habe ich meinen Lebtag eigentlich noch nicht so erlebt. Also das war relativ heftig, also das hat mich auch sehr betroffen gemacht.“ (ID 22 - 36:28)

Der unerwartet schnelle „*Verfall*“ der Zähne führt bei ID 22 zu einer Verunsicherung, ob diese Entwicklung im Zusammenhang mit der CED stehen könnte. Gesunde Zähne sind zwar auch eine Frage der regelmäßigen Pflege, doch so eine rapide Verschlechterung müsste andere Gründe haben, so der InterviewpartnerInnen. Hier geht es um die Abwägung und Zweifel, ob ID 22 in diesem Fall selbst Schuld trage und damit um Ungewissheit in wieweit das eigene Krankheitsverhalten den Verfall der Zähne verursacht haben könnte oder die Zahnprobleme als eine Vorstufe zum weiteren körperlichen Verfall sein könnten. Es geht aber auch um die Frage, wieviel Einflussmöglichkeiten ein Erkrankter haben könnte, um der möglichen Verschlechterung seines gesundheitlichen Zustandes entgegenzuwirken. Über das zugrundeliegende Erlebnis berichtet ID 22 sehr ausführlich und emotional aufgeladen, bis zu dem Zeitpunkt als er seine Reaktion auf das Erlebte mit der Formulierung „*betroffen gemacht*“ beschreibt. Hier ist eine Distanzierung zu sich bzw. dem eigenen Körper angedeutet. Hierbei könnte es sich um die sogenannte kognitive Distanzierung (Distancing) handeln. Die AutorInnen beschrieben dieses Phänomen als eine von möglichen Coping Reaktionen in akuten Stresssituationen, bei denen die betroffene Person keine Einflussmöglichkeiten sieht und daher dazu neigt, eine innere Distanz zu seinen stressverstärkenden Gedanken zu verschaffen (Lazarus/Folkman 1984: 147). Coping wird definiert als „*the person's constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are*

appraised as taxing or exceeding the person's resources“ (ebd. S. 178). Lazarus argumentiert ferner, dass diese Bewältigungsstrategie zwar in manchen Situationen kurzfristig positive Auswirkungen haben kann, langfristig bringt diese Haltung allerdings negative Effekte mit sich, weil sie verhindert, dass die Person sich die notwendigen Informationen zur Überwindung eines Problems aneignet (Folkman et al. 1986).

„Ich bekam zu unterschiedlichen Zeitpunkten, mal nach einem halben Jahr, mal nach zwei Monaten, immer wieder Bauchschmerzen, mir wurde schlecht, Durchfälle, teils ohne Blut, bis zu 25, 30 mal Stuhlgänge am Tag, immer flüssig, dann wieder mit Blut. [...] Ich konnte das auch nur noch stoppen, indem ich dann, auf Deutsch gesagt, die Hinterbacken zusammenkniffen hatte, ansonsten hätte es gelaufen. Ich hätte stundenlang sitzen können.“ (ID 32 - 25:2, 22)

Die dauerhaften Beschwerden führen bei ID 32 zu Gefühlen von Kontrollverlust und Machtlosigkeit. Seine einzige Strategie, um den Beschwerden entgegenzuwirken, *„die Hinterbacken zusammenkniffen“* erinnert stark an die umgangssprachliche Redensart *„die Arschbacken zusammenkniffen“* und damit sich zusammenreißen. Hier wird eine empfundene Aussichtslosigkeit eigener Situation beschrieben. Fraglich ist allerdings, warum ID 32 in diesem Kontext die weniger vulgäre Formulierung nutzt. Es könnte der Interviewsituation geschuldet sein, so dass der Gesprächspartner aus Anstand nicht die grobe Formulierung nutzen wollte. Möglich wäre außerdem, dass ID 32 sich unwohl fühlt bestimmte Worte oder Formulierungen, die mit seiner Erkrankung zusammenhängen in den Mund zu nehmen. Dies könnte mit einer Selbstzensur aufgrund eines empfundenen Stigmas, Peinlichkeit, aber auch aus Sorge vor dem körperlichen Verfall zurückzuführen sein. So sieht Klaus Theweleit in Körperflüssigkeiten, wie beispielsweise dem Blut, die Angst des Mannes vor der Auflösung seiner festen Körpergrenzen (Theweleit 1977: 458). In seinem Buch argumentiert er, dass Körperflüssigkeiten, als Zeichen von Zerfallsprozessen betrachtet werden und alles unternommen werden sollte, um das Körperinnere zu verdrängen und damit den harten Körperpanzer vollständig zu erhalten. So könnte die beschriebene Situation einen inneren Konflikt darstellen, bei dem ID 32 auf der einen Seite die Angst vor dem körperlichen Verfall erlebt, dies jedoch nicht zulassen möchte, weil er den enormen Druck verspürt, sich zusammenreißen und damit Kontrolle über den eigenen Körper ausüben zu müssen.

„Und vielleicht habe ich auch einfach Glück gehabt. Dadurch, dass ich einen chronisch-aktiven Verlauf habe, dass ich letzten Endes, glaube ich, gar nicht mehr weiß wie das ist, wenn ich überhaupt keine Probleme habe. Also dadurch falle ich halt nicht mehr in dieses Loch, wie Leute, die nach Jahren wieder einen Schub bekommen, denken plötzlich geht das alles wieder von vorne. Das habe ich nicht.“ (ID 8 - 27:23)

Die dauerhaften Beschwerden, im Gegensatz zu einem schubförmigen Verlauf, können für manche Betroffene eine Art Kontinuität darstellen, was mit einem Gefühl von Sicherheit ver-

bunden sein kann. So kann ID 8 sich auf ihre Beschwerden besser einstellen, im Vergleich zu anderen Erkrankten, die eine Verschlechterung häufig unvorbereitet trifft. Dies würde bei diesen Menschen ein Gefühl von Kontrollverlust auslösen, das sie ebenfalls kennt („*in dieses Loch*“) und als sehr belastend empfindet. Ihre aktuelle Situation deutet ID 8 daher so um, als hätte sie „*Glück*“ (einen chronisch-aktiven Verlauf) im ‚Unglück‘ (CED) gehabt und damit, dass es ihr theoretisch noch viel schlechter gehen könnte. Interpretierend könnte das emotional stark besetzte „*Glück*“ eine kognitive Bewältigungsstrategie darstellen, die bei ID 8 zu einer besseren Akzeptanz der Erkrankung führt. Dieser Vorgang wird in der Psychologie als positives Umdeuten („positive reframing“) bezeichnet (Devonport/Lane 2006). Diese Handhabung ändert nichts an den Beschwerden von ID 8, verändert jedoch die Perspektive zum positiven hin und verbessert somit ihr Wohlbefinden. Aus dem gleichen Grund erfolgt auch ein Vergleich zu anderen Betroffenen mit einem typischen Krankheitsverlauf, den ID 8 für sich als ‚unglücklich‘ und damit unerwünscht uminterpretiert. Auf diese Art erlebt die das „*Glück*“ (allerdings nicht freiwillig wählbar) keine Ungewissheit in Hinblick auf die Unvorhersehbarkeit von Beschwerden zu erleben.

„Also ich konnte früher Ihnen ganz genau sagen wann, wie lange, wo ich operiert wurde. Ich versteh manche Leute, auch grade die jungen Patienten, denen ich da begegnet bin, die verstehe ich, dass die jetzt da völlig tütütü, ich will das Beste für mich machen und das ist alles ganz neu und da muss man ganz doll informiert sein. Die versteh ich schon, weil ich da eine Erinnerung habe, dass ich auch so war und das musste alles mit den tollen Begriffen besetzt sein und dann musste man mit dem Arzt sich richtig gut die Begriffe hin und her schmeißen irgendwie. Das wird immer weniger. Also wenn jemand genau wissen will, wann ich an irgendwas operiert worden bin, weiß ich das nicht und was ich für Medikamente bekommen habe, weiß ich auch nicht. Ich weiß was ich jetzt nehme und weiß warum ich das nehme, aber das ist für mich nicht mehr wichtig. Letztendlich wird mich das wie auch immer, egal ob ich jetzt die Tablette oder die Tablette nehme, weiter begleiten und wie die Tablette jetzt heißt oder, da habe ich deutlich nachgelassen.“ (ID 39 - 34:30)

Keinen Drang nach krankheitsrelevanten Informationen mehr verspüren zu müssen, kann die Konsequenz einer guten Integration der Erkrankung in das Leben eines Betroffenen sein. So erkennt in diesem Fall ID 39 die Notwendigkeit der Behandlung, kann aber die Verantwortung an die ÄrztInnen abgeben. Die Erkrankung spielt zwar immer noch eine große Rolle im Leben von ID 39, sie begegnet die relevanten Themen allerdings mit einer gewissen Abgeklärtheit. Interessant an dieser Stelle erscheint die Frage, ob man ID 39 als eine Expertin im Sinne von „expert patient“ betrachten kann. „*Expert patients are people who have the confidence, skills, information and knowledge to play a central role in the management of life with chronic diseases.*“ (Department of Health 2001). So verweigert zwar ID 39 alle zusätzlichen Informationen über ihre Behandlung, sie tut es aber, weil sie einen ausgeglichenen und unverkrampften Umgang mit ihrem Leiden gefunden zu haben scheint. Die Gesprächspartnerin

verhält sich therapiekonform (adhärent) und entscheidet dabei sehr selbstsicher über den Umfang mit den benötigten Hinweisen. Dieses Verhalten macht sie zwar nicht zu einer Expertin im Sinne der Definition von „expert patient“, aber in jedem Falle zu einer selbstbewussten Expertin über ihre eigene Situation, die sie gut einzuschätzen zu glauben weiß.

Memo: Achsenkategorie ‚Merkmale einer CED‘

Die Beschwerden einer CED werden von vielen betroffenen Personen als *unvorhersehbar* und *unkontrollierbar* wahrgenommen. Hinzu kommt außerdem die weitverbreitete Meinung, dass die Erkrankungen im höchsten Maße von *individuellen Charakteristika* der Personen beeinflusst seien und daher keine generellen Aussagen, beispielsweise hinsichtlich Ernährung oder bestimmter Bewältigungsstrategien, möglich wären (vgl. Hall et al. 2007; Schoultz et al. 2013; van Lent/Haens 2013; Cabre/Domenech 2012). Wenn diese drei Eigenschaften als sehr stark erlebt werden, führten sie bei den meisten Interviewten zu emotionalen Belastungen, Gefühlen von Unsicherheit und/oder Hilflosigkeit, sowie dem Eindruck allein mit der Erkrankung zu sein. Die Tatsache, dass eigene Einflussmöglichkeiten als sehr limitiert wahrgenommen werden, führt zu geringerem Wohlbefinden und höheren Krankheitsbelastung (Haggeira/Orbell 2003). In vielen Fällen sehen sich diese Menschen daher gezwungen, eigenständig nach Strategien suchen zu müssen, um ihre Einschränkungen im Alltag bewältigen können.

In der Literatur gibt es kaum Studien zu den oben genannten Eigenschaften einer CED (Kemp/Griffiths/Lovell 2012). Die meisten Studien im Bereich der beiden Erkrankungen sind quantitativ und erwähnen zwar immer wieder die Unkontrollierbarkeit und/oder die Unversehrbarkeit der Symptome, führen diese Punkte jedoch nicht weiter aus (vgl. Schoultz et al. 2013). „*Objective indices within the tools do not fully summarize the patient’s clinical symptoms, nor reflect the individual’s experience of IBD*“ (Kemp/Griffiths/Lovell 2012). Daraus folgern die AutorInnen daher: „*In contrast to quantitative measures, qualitative methods are more able to capture the essence of living with IBD from the patients perspective*“. Zum aktuellen Zeitpunkt gibt es allerdings nur sehr wenige Studien, die sich zur Aufgabe gemacht hatten, herauszufinden, was diese Empfindungen für die Erkrankten bedeuten (Kemp/Griffiths/Lovell 2012). Qualitative Untersuchungen, in denen die Symptome als unkontrolliert oder unvorhersehbar beschrieben werden, betrachten diese spezifischen Eigenschaften unter einem bestimmten Blickwinkel und konzentrieren sich in diesem Zusammenhang zum größten Teil auf übergeordnete Konzepte, wie beispielsweise Lebensqualität (van der Have et al. 2013). Wenn man Forschungsergebnisse zu bestimmten individuellen Faktoren der Erkrankung betrachtet, so muss man feststellen, dass dort die Schwerpunkte auf den Ein-

flüssen bzw. Eigenschaften liegen, die mit der Ätiologie (Castiglione et al. 2012), Epidemiologie oder Pathogenese zu tun haben und weniger auf den subjektiven Empfindungen oder Bewältigungsstrategien.

Unvorhersehbarkeit der Beschwerden

Die empfundenen Unberechenbarkeit und Unbeeinflussbarkeit der Beschwerden sorgen bei vielen Menschen für ein Gefühl, dass es jederzeit zu einem „Rückfall“ kommen könnte. Das führt häufig dazu, dass selbst in den Zeiten der Remission diese Personen eine Art innerer Unruhe empfinden bzw. von den Gedanken an den nächsten Schub strapaziert werden („sitzt dann im Hinterkopf“). Einen Menschen, der diese Haltung annimmt, beschrieb Frank (1997) als jemanden, der in einer Welt zwischen dem Krank- und dem Gesundsein stecken würde, ohne einer davon ganz anzugehören. Dieser Zustand könnte möglicherweise zu einer starken inneren Anspannung führen und das Abstandnehmen und damit Coping erschweren. Diese Angst vor den Beschwerden führt außerdem zur Verringerung der Lebensqualität (Waljee et al. 2009). Dabei scheint es ebenso sehr bedrückend zu sein, nicht zu wissen, was genau eine Verschlechterung auslösen („irgendwas Doofes“) könnte. Zu einem ähnlichen Schluss kommen auch Keefer et al. (2012), die berichten, dass ein Schub sowohl spontan auftreten, wie aber auch durch „external triggers“ ausgelöst werden kann. Die beiden Phasen der Erkrankung können sich außerdem nicht nur hinsichtlich der Dauer unterscheiden, sondern auch in Bezug auf die Plötzlichkeit („Knall“) des Auftretens. So ist es in der Regel ein „langsamer“ und langer Prozess, bis die betroffenen Menschen sich wieder gut fühlen. Umso frustrierender ist die Erkenntnis, dass ein Schub jeder Zeit und unerwartet auftreten kann und teilweise als unausweichlich erlebt wird. Sich ‚zurückzulehnen‘ und „Geduld“ haben, scheint keine optimale Strategie darzustellen, weil die GesprächspartnerInnen keine langfristigen Verbesserungen hinsichtlich ihres Gesundheitszustandes bemerken und/oder erwarten. Auch medizinische ExpertInnen können keine verlässlichen Aussagen treffen. All diese Begebenheiten tragen möglicherweise dazu bei, dass das Gefühl von Hilflosigkeit entsteht bzw. zusätzlich verstärkt wird.

„Diese permanenten Durchfälle und man weiß nicht wann und man weiß nicht warum.

Das ist schon ziemlich heftig.“ (ID 40 - 32:23)

„Na ja und dann bin ich ja irgendwann, man rappelt's sich auf, dann wird man wieder kräftiger und dann geht das halt wieder eine Zeit lang gut, dann kommt mal wieder ein Schub.“ (ID 31 - 35:31)

„Und dann wurschtelt man sich so langsam hoch und dann auf einmal funktioniert es nicht, dann kommt wieder ein Rückfall, irgendwas Doofes so und dann. Sie müssen Geduld haben, so nicht, aber nun habe ich ja schon vier Jahre Geduld gezeigt, so nicht oder, naja es passiert eben nicht viel, man wird wieder ein bisschen besser und irgendwo sitzt dann im Hinterkopf

der Punkt, da kommt bald wieder ein Knall, wann kommt er denn nun oder haben wir Ruhe? Das ist eben diese eine Ungewissheit.“ (ID 37 - 29:72)

„Der aufklärende Arzt damals im Krankenhaus bei der Erkennung der Krankheit hatte mir dann gesagt, "es muss nicht sein, du kannst 10 Jahre, 15 Jahre Ruhe haben, du kannst auch Pech haben, dass du dreimal im Jahr was kriegst und dann zwei Jahre wieder Ruhe hast“, es ist, man weiß nicht.“ (ID 32 - 25:10, 125)

Weil die GesprächspartnerInnen den Zeitpunkt des Wiederkehrens von Symptomen nicht beeinflussen können, versuchen einige insofern Kontrolle auszuüben, dass sie sich erst gar nicht in eine ungünstige Situation bringen lassen wollen. Aufgrund der wahrgenommenen Unsicherheit verhalten sich einige nach dem Prinzip ‚Auf Nummer sich gehen‘. Dass diese Handlungsweise jedoch bestimmte Schwierigkeiten mit sich bringt und nicht immer realisierbar sei, kann man dem Wort „möglichst“ dem folgenden Zitat entnehmen.

„Genauso melden wir uns heute möglichst nirgends zum Urlaub an, weil ich nicht weiß, ob ich den Termin einhalten kann nicht. [...] Oder sonst irgendwas, feste Termine, möglichst gar nicht annehmen, dann ist man sicher, auf der sicheren Seite.“ (ID 13 - 38:19, 25)

ID 39 spricht von einer Verringerung der Lebensqualität. Der Ausdruck „nicht genügend“ deutet möglicherweise darauf hin, dass diese Person das Gefühl hat, ihrer gesellschaftlichen Rolle nur zum Teil nachgehen zu können, weil sie ständig damit rechnen muss, sich aus der Gesellschaft („Alltag“) zurückziehen zu müssen. Diese Erfahrung wurde auch ebenfalls bei den betroffenen Menschen in einigen Studien beobachtet und beispielsweise von Kemp, Griffiths und Lovell (2012) als „pulling“ the individual back from „normal“ living“ beschrieben. Diese erlebte ‚Unvollständigkeit‘ wird zudem mit dem Wort „rausgerissen“ verdeutlicht. Damit ‚genügt‘ ID 39 nicht den Anforderungen der Gesellschaft an sie als Individuum, aber auch möglicherweise den Anforderungen an sich selbst. Des Weiteren benutzt ID 39 sehr häufig Wörter wie „für mich“, „dich“, „du“, „deinem Alltag“ und „deinem Leben“, was ein Hinweis auf die Empfindung sein kann, allein mit ihrer Erkrankung zu sein, da die erlebten Einschränkungen diesen Interviewten ganz allein betreffen würden.

„Dann ist das, gibt es, so Sachen die Ungewissheit, für mich, dass man, also für mich war das so, dass man sich oft halt als nicht, genügend, so im Leben stehend, erfuhr, weil man nie wusste, wann erwischt dich das wieder, wann wirst du wieder aus deinem Alltag, aus deinem Leben was du jetzt hier so, rausgerissen.“ (ID 39 - 34:38)

Die dauerhaften Beschwerden, im Gegensatz zu einem schubförmigen Verlauf, können für manche Betroffene eine Art Kontinuität darstellen und so ein Gefühl von Sicherheit erzeugen. Ihre aktuelle Situation deutet ID 8 daher so um, als hätte sie „Glück“ (einen chronisch-aktiven Verlauf) im ‚Unglück‘ (CED) gehabt. Interpretierend könnte das emotional stark besetzte „Glück“ eine kognitive Bewältigungsstrategie darstellen, die bei ID 8 möglicherweise zu einer besseren Akzeptanz der Erkrankung führt. Dieser Vorgang wird in der Psychologie

als positives Umdeuten („*positive reframing*“) bezeichnet (Devonport/Lane 2006). Diese Handhabung ändert nichts an den Beschwerden von ID 8, verändert edoch die Perspektive und verbessert damit das Wohlbefinden. Aus dem gleichen Grund erfolgt auch ein Vergleich zu anderen Betroffenen mit einem typischen Krankheitsverlauf, den ID 8 für sich als ‚un- glücklich‘ und damit unerwünscht uminterpretiert. Auf diese Art erlebt sie das „*Glück*“ (allerdings nicht freiwillig wählbar) keine Unsicherheit in Hinblick auf die Unvorhersehbarkeit von Beschwerden zu erleben.

„Und vielleicht habe ich auch einfach Glück gehabt, dadurch dass ich einen chronisch - aktiven Verlauf habe, dass ich letzten Endes, glaube ich, gar nicht mehr weiß, wie das ist, wenn ich überhaupt keine Probleme habe. Also dadurch falle ich halt nicht mehr in dieses Loch, wie Leute, die was weiß ich, nach Jahren wieder einen Schub bekommen, denken plötzlich geht das alles wieder von vorne. Das habe ich nicht.“ (ID 8 - 27:23)

Unkontrollierbarkeit der Beschwerden

Die dauerhaften Beschwerden führen bei ID 32 zu Gefühlen von Kontrollverlust und Machtlosigkeit (Engstrom 1991). Seine einzige Strategie, um den Beschwerden entgegenzuwirken - „*die Hinterbacken zusammenkneifen*“ - erinnert stark an die umgangssprachliche Redensart „*die Arschbacken zusammenkneifen*“ und damit sich zusammenzureißen. Hier wird eine empfundene Hilflosigkeit eigener Situation beschrieben. Fraglich ist allerdings, warum ID 32 in diesem Kontext die weniger vulgäre Formulierung nutzt. Es könnte der Interviewsituation geschuldet sein, so dass der Gesprächspartner aus Anstand nicht die grobe Formulierung nutzen wollte. Möglich wäre aber, dass ID 32 sich unwohl fühlt, bestimmte Worte oder Formulierungen, die mit seiner Erkrankung zusammenhängen, zu benutzen. Dies könnte mit einer Art Selbstzensur aufgrund eines empfundenen Stigmas oder Peinlichkeit, aber auch mit einer Sorge vor dem körperlichen Verfall, zusammenhängen. So sieht Klaus Theweleit (1977: 458) in Körperflüssigkeiten, wie beispielsweise dem Blut, die Angst des Mannes vor der Auflösung seiner festen Körpergrenzen. In seinem Buch argumentiert der Autor, dass Körperflüssigkeiten, als Zeichen von Zerfallsprozesses betrachtet werden und alles unternommen werden sollte, um das Körperinnere zu verdrängen und damit den harten Körperpanzer vollständig zu erhalten. So könnte die beschriebene Situation einen inneren Konflikt darstellen, bei dem ID 32 auf der einen Seite die Angst vor dem Körperlichen erlebt, dies jedoch nicht zulassen möchte, weil er einen Druck verspürt, sich zusammenreißen und damit Kontrolle über den eigenen Körper ausüben zu müssen.

„Ich konnte das auch nur noch stoppen, indem ich dann, auf Deutsch gesagt, die Hinterbacken zusammengekneiffen hatte, ansonsten hätte es gelaufen. Ich hätte stundenlang sitzen können.“ (ID 32 - 25:2, 22)

Die Unkontrollierbarkeit der Beschwerden kann zu einer starken emotionalen Reaktion auf Seiten der betroffenen Personen führen, bis hin zu einer „Angst vom Essen“, wie im Falle von ID 32. Hierbei handelt es sich um keine sofortige Reaktion, sondern um eine langsame Entwicklung, die auf erlebte Frustration, Hilflosigkeit und Ohnmacht zurückzuführen ist. Dass diese „Angst“ durchaus berechtigt sein kann, geht beispielsweise aus einer Studie hervor, in der die AutorInnen festgestellt haben, dass die Ernährung durchaus Auswirkungen auf das Immunsystem und damit auf die „*uncontrolled inflammatory reaction*“ haben kann (Ioannidis et al. 2011). Die körperlichen Beschwerden führen auf diese Weise zu psychischer Anspannung und krankhafter Fokussierung, indem nach jeder Mahlzeit mit sicheren Beschwerden gerechnet wird, ohne, dass Einflussmöglichkeiten gesehen werden. Auch Waljee et al. (2009) argumentieren, dass Unkontrollierbarkeit von Beschwerden bei PatientInnen mit CED Angst („*anxiety*“) auslösen könnte und sie daher versuchen würden, weitgehend auf die, als Auslöser vermutete, Lebensmittel zu verzichten. Des Weiteren spricht der Interviewte über seine Angst vor Inkontinenz, die auf eine bestimmte Situation zurückgeht. Solche Erfahrungen und damit verbundenen Scham und Erniedrigung, aber vor allem die Befürchtung, dass es erneut passieren könnte, treten sehr häufig bei Menschen mit CED auf. Diese Angst vor der Inkontinenz kann die Erkrankten stark belasten und zum Fokus des Alltags werden, indem sie alle anderen Empfindungen überlagert (Kemp/Griffiths/Lovell 2012).

„Dann bekam ich zusätzlich zu diesen Durchfällen und immer wieder Magenprobleme, Probleme mit meinem Gewicht, weil man mit der Zeit Angst zu essen hat. [...] Denn man weiß genau, jedes Mal, wenn ich was esse, ich habe ein Völlegefühl, mir wird schlecht, ich muss bei jedem Bissen praktisch wieder auf die Toilette laufen und habe wieder Durchfälle. [...] Diese dauernde Belastung, immer dran zu denken, pass auf, was du isst, iss, trink genug. [...] Dann kann mir das auch nicht passieren, wenn ich in den Wald gehe und ein bisschen Holz mache mit dem Kollegen, dass mir da die Kacke an den Beinen runterläuft.“ (ID 32 - 25:35)

Den zukünftigen Krankheitsverlauf nicht einschätzen zu können, führt bei manchen Personen sogar zu Existenzängsten aufgrund der Sorge, ihrem Beruf nicht mehr nachgehen zu können. So wurde tatsächlich festgestellt, dass Menschen mit CED im Vergleich zu der Normalbevölkerung sich häufiger krankmelden bzw. arbeitslos sind (Kemp/Griffiths/Lovell 2012). Dabei scheint auch die Intensität der Symptome eine wichtige Rolle zu spielen.

„Da hab ich so gemerkt, oh irgendwie könnte da was auf mich zukommen beruflich und ich hatte, also denn die ersten Jahre, ganz lange Remissionsphasen, wo ich keine großen Schwierigkeiten hatte. Dann ab und zu mal so kleinere Schübe, aber so nach drei Jahren, 2009 dann habe ich doch wirklich richtig Probleme bekommen mit 15, 20 Toilettengängen am Tag, auch richtig dringend. Also ich habe gemerkt, ich muss und dann musste innerhalb von ein zwei Minuten auch eine Toilette her. [...] Diesen Schub, den hatte ich dann echt fast zwei Jahre am Stück. Ich war bedingt einsatzfähig an der Schule.“ (ID 12 - 40:4, 7)

Die unkontrollierbaren Symptome führen zu einem starken Wunsch alles zu unternehmen, um die Besserung des eigenen Zustandes zu erreichen. Wenn keine Einflussmöglichkeiten gesehen werden, führt dies zu einer hohen Frustration. Bei der „freiwilligen“ Entscheidung vollständig auf die Ernährung zu verzichten, handelt es sich erneut um eine Umdeutung und damit möglicherweise einen Versuch, die Situation etwas erträglicher zu machen und einen Anschein von Kontrolle zu erzeugen. Hier wird außerdem eine Angst vom Essen angedeutet (ähnlich wie ID 32 - 25:35) („keinen Appetit“, „kein Interesse“). Die Gefühlswelt von ID 3 wird insbesondere durch die bildhafte Beschreibung der Hilflosigkeit als „Notbremse“ deutlich. Es geht in beiden Fällen darum, etwas aufhalten bzw. stoppen zu wollen, worüber man die Kontrolle verloren zu haben glaubt.

„Und es ist dann so, der Magen krampft, dass es hat sich alles zusammen gekrampft. Das waren richtig starke Krämpfe und Schmerzen. Ich bin durch die Wohnung gerannt und habe gedacht, ich schreie oder ich gehe die Wände hoch. Man kann einfach nichts machen. Dann war das so schlimm, dass man freiwillig sagt, ich esse nichts mehr, wenn das die Auswirkungen sind. Ja das ist also wirklich schon, das geht freiwillig dann, da hat man gar keinen Appetit mehr auf Essen. [...] Es ist einfach kein Interesse dann da, am Essen ja und das geht dann eben, diese Krämpfe gehen halt so lange, bis es dann zum Erbrechen führt und wenn das so extrem ist, da isst man auch nicht mehr. Das geht freiwillig. Das war wie automatisch, das stellte sich um Notbremse ziehen, es geht nicht mehr, es kommt alles wieder raus.“ (ID 3 - 33:69)

Insbesondere für Menschen, die viel unterwegs sein müssen, stellen die unkontrollierbaren Beschwerden eine große Herausforderung dar. Da sie sich nicht immer in der Nähe einer Toilette befinden können, müssen sie andere Lösungen für dieses Problem finden. Auch Karen et al. berichten in ihrer Metaanalyse, dass die Unkontrollierbarkeit der Beschwerden viele Menschen dazu brachte, ihr Verhalten anzupassen, indem sie bestimmte „coping strategies“ (Ersatzkleidung, Erwachsenenwindeln u.ä.) adoptierten (Kemp/Griffiths/Lovell 2012).

„Dann war ich so bei, wie sagt man, bei 25 bis 30 Stuhlgängen am Tag. Durchfall mit Blut und hatte höchstens eine Stunde Luft gehabt, so wo es mal ruhig war und weil wir nun so außerhalb wohnen, ganz abgelegen sind, geht nur mit Auto und dann, waren eben die Fluchtwegen, die Straßengräben oder eben ein Eimer im Auto hinten, dies war dann so die Geschichte.“ (ID 37 - 29:14)

Individualität der Erkrankung

Viele GesprächspartnerInnen berichteten über die Feststellung, dass eine CED bei jeder Person einen unterschiedlichen Verlauf nehmen kann. Das hat zur Folge, dass es keine generalisierten Muster und damit Verlässlichkeit („Königsweg“) geben würde. Somit wäre jeder einzelne Mensch dazu gezwungen „seinen Weg“ zu finden mit der Erkrankung umzugehen, ohne dass er mit Hilfe von außen rechnen kann. Interessant ist, dass ID 22 davon spricht, dass „jeder Krankheitsverlauf“ unterschiedlich sein kann, anstatt von der Verschiedenheit der Menschen zu sprechen. Bedeutet es vielleicht auch, dass unterschiedliche Menschen den gleichen

Krankheitsverlauf haben können? Fraglich bleibt auch, woher er diese Erkenntnis besitzt, sowie, was seiner Meinung nach den Krankheitsverlauf beeinflussen würde. Seine Überlegungen führen ID 22 zu dem Schluss, dass jeder Erkrankter mit seinem Leiden allein sei und daher seine eigenen Bewältigungsstrategien entwickeln müsse. Diese Erkenntnis kann möglicherweise Gefühle von Hilflosigkeit und Unsicherheit auslösen oder verstärken („irgendwie probieren“), weil man zum einen, nicht wissen kann, ob die aktuelle Strategie zu einer Verbesserung führen wird, aber auch keine Möglichkeit sieht, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Da die Einflussmöglichkeiten als sehr begrenzt angesehen werden, bleibt ID 22 keine andere Wahl, als versuchen sich an die Gegebenheiten anzupassen („arrangieren“). Damit akzeptiert dieser Gesprächspartner seine Situation, gesteht allerdings zum Teil seine Machtlosigkeit gegenüber der Erkrankung ein, möchte jedoch nicht die Hoffnung ganz aufgeben und den „Weg“ zur Besserung finden. Diese Haltung wurde bei vielen anderen Erkrankten in mehreren Studien festgestellt und in einer Metaanalyse als „Acceptance yet fight“ bezeichnet (Kemp/Griffiths/Lovell 2012).

„Ich glaube, auch jeder Krankheitsverlauf ist individuell, dass man muss selber damit klar kommen, muss irgendwie probieren. Jeder hat so seinen, gibt da glaube ich keinen Königsweg, jeder hat seinen Weg, den er zu gehen hat und ich glaube, wenn man sich mit der Krankheit irgendwo muss man sich arrangieren.“ (ID 22 - 36:58)

Die Vielfältigkeit unterschiedlicher und teilweise sich widersprechender Richtlinien hinsichtlich der ‚richtigen‘ Ernährung eines CED Erkrankten („viele Ideen“) führte bei diesem InterviewpartnerInnen zu Zweifel und Unsicherheit, welche Aussagen in seinem Fall relevant sein könnten. Dies kann dazu führen, dass manche Menschen im Hinblick auf die Ernährung, aber auch bezüglich der Erkrankung im Allgemeinen, sich allein gelassen fühlen („muss man immer gucken“).

„So das ist bei Morbus Crohn vielleicht, also gibt es ja viele Ideen, also wie man sich da zu ernähren hat oder auch nicht zu ernähren hat. Da schreibt auch wieder der eine das und der andere das und ich glaube, das ist, auch Ernährung ist, sowieso glaube ich ein hochgradig individuelles Ding. Das kennt man auch so, der eine kann essen, wird nicht dick, der andere kann nicht essen, wird dick, also es ist, glaube ich, an vielen Stellen sowieso hochgradig individuell und auch da muss man immer gucken.“ (ID 40 - 32:32)

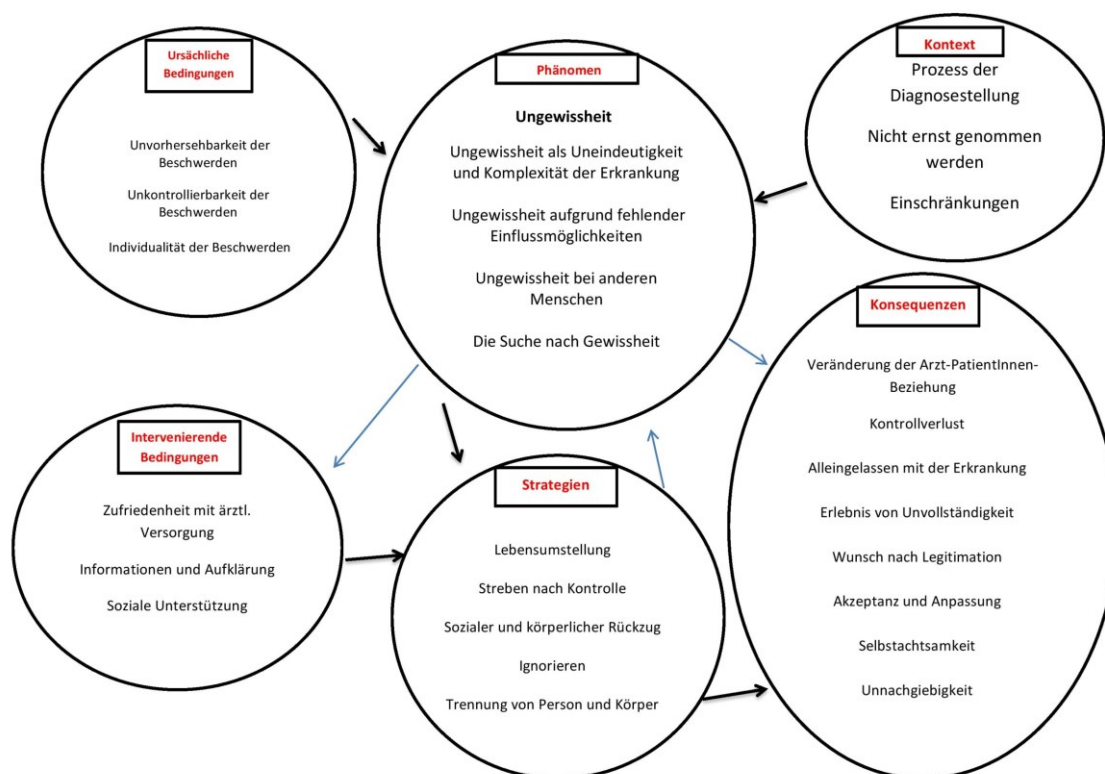
Ein anderes Beispiel dafür, wie unterschiedlich bzw. individuell die gleiche Erkrankung ausgeprägt sein kann, sieht man an der Situation eines Paares, das zusammenlebt und beide an Morbus Crohn leiden, jedoch sehr unterschiedlich auf die gleichen Nahrungsmittel reagieren.

„Also ich kann eigentlich essen und trinken, was ich mag, ich vertrage es. Ich habe da jetzt keine Einschränkungen im Gegensatz zu Mandy (gemeint ist seine Partnerin, die auch an Morbus Crohn leidet), die halt jetzt momentan so auf Milchprodukte irgendwie ziemlich nicht so gut zu sprechen ist. Auch so Gewürze oder scharfe Sachen überhaupt kein Problem, was auch wieder bei dir, auch wieder anders ist, also Mandy muss da schon mehr auf die Ernährung achten, sage ich mal, als ich.“ (ID 36 - 42:13)

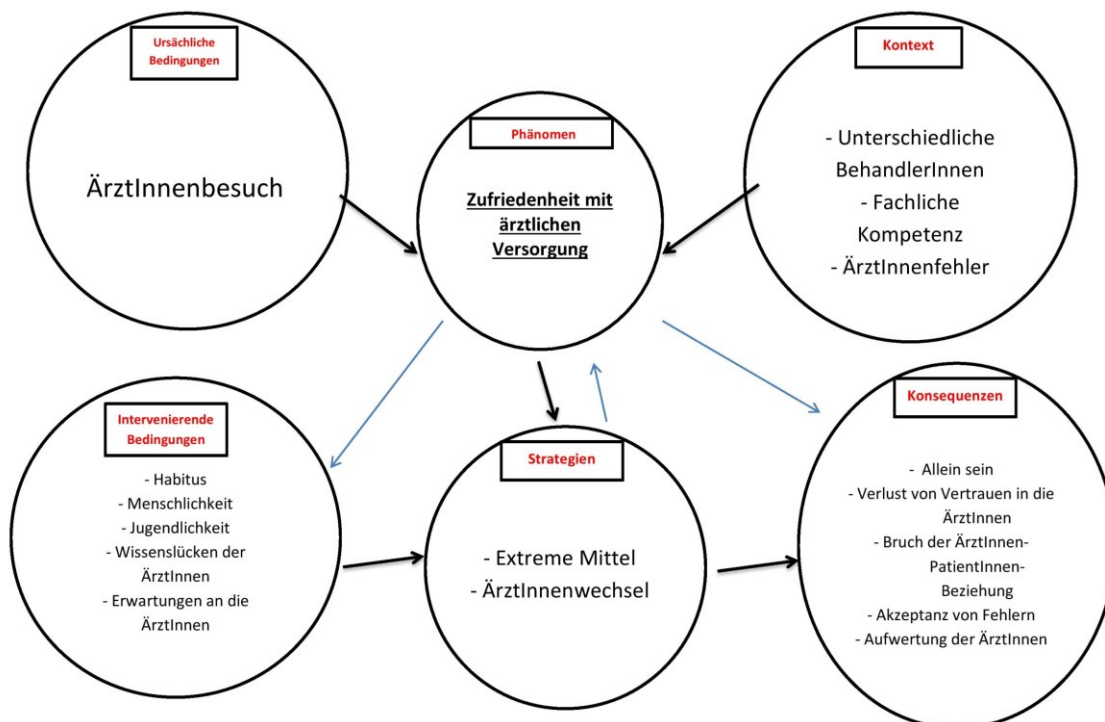
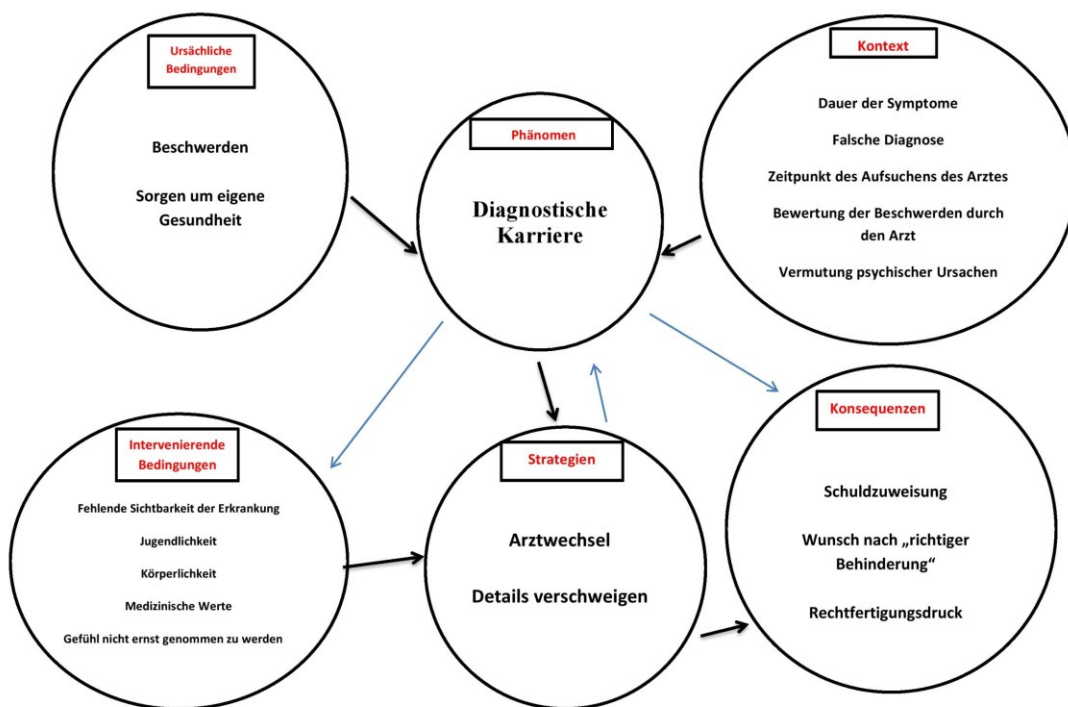
Da die Erkrankungen scheinbar sehr individuell ausgeprägt sein können, wird möglicherweise ein Umdenken hinsichtlich der Behandlung erforderlich und damit ein Schritt in die Richtung der personalisierten Medizin, wie viele ForscherInnen bereits in ihren Artikeln vorschlagen (Torres/Rios 2008; Leone/Chang/Devkota 2013). Das bedeutet, dass die Behandlung auf die einzelnen Personen und deren individuellen Eigenschaften, wie beispielsweise genetische Biomarker (Bennike et al. 2014) sowie persönliche Situation und Bedürfnisse optimiert wird, anstatt generalisierte Therapien anzuwenden (Ghosha et al. 2014). Diese Herangehensweise wird zusätzlich von den neusten wissenschaftlichen Erkenntnissen unterstützt. So fanden Ponger und Long vor einiger Zeit heraus, dass beispielsweise Krankheitsverlauf von CED sehr stark von individueller genetischer Prädisposition abhängig ist (Ponder/Long 2013). Auch McCormick et al. (2012) empfehlen alle PatientInnen als ein einmaliges Individuum mit seinen einzigartigen Lebenserfahrungen und Situation zu betrachten.

10.3 Kodierparadigma

Hauptmodell:



Beispiele für frühere achsiale Modelle:



10.4 Kategorien

1. Abwertung bzw. Aufwertung der ÄrztInnen
2. Aktiv werden
3. Alltag nicht mehr möglich
4. Angst vor dem Alleinsein
5. ÄrztInnenhabitus
6. Auf einmal sichergehen
7. Aushalten
8. Diagnostische Karriere
9. Distanzierung
10. Einschränkungen
11. Erkrankung ist individuell
12. Erwartungen an die ÄrztInnen
13. Erwartungen an die Mitmenschen
14. Extremmittel
15. Glück
16. Isolation
17. Jugendlichkeit
18. Kein Einfluss auf die Reaktion anderer Menschen
19. Keine andere Wahl haben
20. Keine Kontrolle
21. Körperlicher Rückzug
22. Körperlichkeit
23. Mechanismus des Körpers
24. Merkmale einer CED
25. Nicht ernst genommen werden
26. Normalität
27. Ohnmacht
28. PatientInnenkarriere
29. Qualität der Behandlung
30. Schlechte Aufklärung
31. Schock
32. Sich abfinden
33. Sich zerstückelt fühlen
34. Sichtbarkeit der Erkrankung
35. Soziale Unterstützung
36. Sozialer Rückzug
37. Suche nach Kontrolle
38. Suche nach Sicherheit
39. Trial and Error
40. Umdeutung
41. Umgang mit Beschwerden
42. Vermeidung

43. Verzicht
44. Wissen
45. Wunsch nach Informationen
46. Wunsch nach Normalität

10.5 Achsenkategorien

1. Akzeptanz und Anpassung
2. Alleingelassen mit der Erkrankung
3. Einschränkungen
4. Erlebnis von Unvollständigkeit
5. Ignorieren
6. Individualität der Beschwerden
7. Informationen und Aufklärung
8. Kontrollverlust
9. Lebensumstellung
10. Nicht ernst genommen werden
11. Prozess der Diagnosestellung
12. Selbstachtsamkeit
13. Soziale Unterstützung
14. Sozialer und körperlicher Rückzug
15. Streben nach Kontrolle
16. Trennung von Person und Körper
17. Unkontrollierbarkeit der Beschwerden
18. Unnachgiebigkeit
19. Unvorhersehbarkeit der Beschwerden
20. Veränderung der ÄrztIn-PatientInnen-Beziehung
21. Wunsch nach Legitimation
22. Zufriedenheit mit ärztlicher Versorgung

10.6 Alle Kodefamilien

Medizinische Ungewissheit	Persönliche Ungewissheit	Soziale Ungewissheit	
Arzt-PatientInnen-Beziehung	Ernährung	Partnerschaft inkl. Sexualität	
Beschwerden inkl. Behandlung inkl. Verlauf der Erkrankung	Informationen bzgl. der Erkrankung inkl. Aufklärung inkl. Internet	Soziales Umfeld inkl. Soziale Isolation	
Krankenhausaufenthalt inkl. Reha	Akzeptanz der Erkrankung	Tabu	
Psyche/Stress/Psychotherapie	Angst	Austausch mit anderen Betroffenen	
Auslöser der Erkrankung und eines Schubs	Toilette	Familie	
Untersuchungen	Kinder kriegen	Umgang mit der Erkrankung	Peinlichkeit
Medikamente und ihre Nebenwirkungen inkl. Kortison	Einschränkungen, die wahrgenommen werden inkl. Finanzen		Sozialrechtliches
Diagnose	Berufliche / Schulische Situation		Glück
Alternative Medizin	Bewältigung		Ungewissheit (alles)
Operation inkl. Stoma	Rauchen		Tipps für andere Betroffene

10.7 Interviewführung

Erzählaufforderung CED:

Wir interessieren uns für die Erfahrungen von Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen. Deshalb würde ich Sie bitten mir davon zu erzählen und zwar von dem Zeitpunkt, als Sie das erste Mal den Eindruck oder das Gefühl hatten, dass irgendetwas nicht in Ordnung ist, über all das, was danach passiert ist, bis heute. Ich werde Sie nicht unterbrechen, auch wenn Sie einmal ein bisschen überlegen oder Pause machen, nicht dass Sie irritiert sind. Ich werde allerdings mir einige kleine Notizen machen, auf die ich dann nachher zurückkommen möchte. Nehmen Sie sich so viel Zeit, wie Sie möchten.

Interner Nachfrageteil

Ich habe mir während Ihrer Erzählung einige Stichpunkte notiert, auf die ich jetzt noch gerne weiter eingehen möchte.

Externer Nachfrageteil

Folgend werde ich Ihnen noch einige Fragen bzgl. des Lebens mit Morbus Crohn/ Colitis ulcerosa stellen. Wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten, können wir diese auch ohne Angabe von weiteren Gründen überspringen.

Bereich: Diagnose und erste Zeit danach

Wie lange hatten Sie bereits Symptome, bevor Sie das erste Mal zum ÄrztIn gegangen sind? Was für Symptome waren das?

Wie lange haben Sie auf die Ergebnisse der Untersuchung gewartet?

Durch wen und in welcher Situation wurde Ihnen die Diagnose mitgeteilt?

Wie haben Sie sich gefühlt als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?

Hat Sie jemand nach der Diagnose zu den Arztbesuchen begleitet? Wenn ja, wer war das?

Umgang mit MC / Cu

Haben Sie schon mal unerwartete Ergebnisse erhalten? Wenn ja, wie sind Sie damit umgegangen?

Leben mit MC/Cu

Hat MC/Cu Ihr Leben in Bezug auf Freizeitgestaltung und Ernährung eingeschränkt, wenn ja, wie?

Was hilft Ihnen mit der Krankheit zu leben?

Haben Sie das Gefühl, Ihre Krankheit unter Kontrolle zu haben?

Was fällt Ihnen beim Umgang mit MC/Cu besonders schwer und was besonders leicht?

Könnten Sie bitte von einer besonders schwierigen Situation im Umgang mit MC/Cu erzählen?

Personen, die Sie beim Umgang mit MC/Cu unterstützen

Haben Sie einen besonderen Berater? Wenn ja, wie oft lassen Sie sich von ihm / ihr beraten?

Fragen speziell an Frauen

Haben Sie sich mit den Themen Schwangerschaft und Kinder schon mal auseinandergesetzt?

Soziales Leben mit MC/Cu

Wem haben Sie von Ihrem MC/Cu erzählt?

Und wem nicht? (Gründe)

Wurden irgendwelche Beziehungen dadurch beeinflusst? (Familie, Freunde, Beruf)

Freunde

Wie haben Ihre Freunde auf Ihre Krankheit reagiert?

Glauben Sie, dass Ihre sozialen Aktivitäten durch MC/Cu beeinträchtigt werden?

Was ist das für ein Gefühl für Sie, MC/Cu zu haben?

Abschlussfrage

Haben Sie noch Ratschläge an andere Betroffene?

Inwiefern hat die Krankheit Ihr Leben verändert? In- und außerhalb eines Schubs? Wäre Ihr Leben vielleicht anders verlaufen?

Fällt Ihnen ein besonders schönes Erlebnis ein, an das Sie sich gerne erinnern?

11. **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 1: Die Software ‚ATLAS.ti‘	S. 71
Abbildung 2: Klassifikation der Kodfamilien	S. 73
Abbildung 3: Kodierparadigma nach Strauss	S. 75

12. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: PatientInnenmerkmale und Auswahl für die Analyse

S. 68

13. Versicherung

Die Gelegenheit zum vorliegenden Promotionsvorhaben ist mir nicht kommerziell vermittelt worden. Insbesondere habe ich keine Organisation eingeschaltet, die gegen Entgelt Betreuerinnen und Betreuer für die Anfertigung von Dissertationen sucht oder die mir obliegenden Pflichten hinsichtlich der Prüfungsleistungen für mich ganz oder teilweise erledigt.

Ich versichere, dass ich die eingereichte Dissertation unter dem Titel „Ungewissheit wird zum Rhythmus des Lebens. Eine qualitative Studie zu Krankheitserfahrungen von Menschen mit chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen“ selbstständig und ohne unerlaubte Hilfsmittel verfasst habe; fremde Hilfe habe ich dazu weder unentgeltlich noch entgeltlich entgegengenommen und werde dies auch zukünftig so halten. Anderer als der von mir angegebenen Hilfsmittel und Schriften habe ich mich nicht bedient. Alle wörtlich oder sinngemäß den Schriften anderer AutorInnen entnommenen Stellen habe ich kenntlich gemacht.

Die eingereichte Dissertation habe ich nicht bereits in einem anderen Prüfungsverfahren vorgelegt.

Des Weiteren ist mir bekannt, dass Unwahrhaftigkeiten hinsichtlich der vorstehenden Erklärung die Zulassung zur Promotion ausschließen bzw. später zum Verfahrensabbruch oder zur Rücknahme des erlangten Titels berechtigen.

14. Lebenslauf

Persönliche Daten

Alexander Palant

geboren am 07.08.1982 in Dnepropetrowsk (Ukraine)

ledig

deutsche Staatsangehörigkeit

Schulische Ausbildung

1988-1996 Mittelschule Nr. 96 in Dnepropetrowsk

Im Juni 1996 erfolgte die Übersiedlung in die Bundesrepublik Deutschland

1996-1998 Holstentor-Realschule

1998-2003 Johanneum zu Lübeck (Abschluss: Allgemeine Hochschulreife)

Hochschulausbildung

2005-2011 Studium der Sozialwissenschaften (Soziologie, Wirtschafts- und Sozialpsychologie, Volkswirtschaftslehre, Öffentliches Recht) an der Georg-August-Universität Göttingen (Abschluss: Diplom)

2008-2009 2 Semester studienrelevanter Aufenthalt an der Universität Uppsala (Schweden)

2011-2017 Doktorand an der Sozialwissenschaftlichen Fakultät der Georg-August-Universität Göttingen (Abschluss: Promotion)

Berufliche Tätigkeiten im wissenschaftlichen Bereich

2009-2013 Studentische Hilfskraft in der Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie der Universitätsmedizin Göttingen

Seit 2011 Wissenschaftlicher Mitarbeiter im Institut für Allgemeinmedizin der Universitätsmedizin Göttingen