

Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung	10
2.	Stand der Forschung	12
2.1	Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen	12
2.2	Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung	24
2.3	Ungewissheit als zentrales Thema für chronisch Kranke	30
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	56
4.	Forschungsdesign und methodisches Vorgehen	57
4.1	Studienkontext	57
4.2	Theoretische Grundlagen der Studie	59
4.3	Beschreibung des Forschungsprozesses	65
4.4	Datenschutz und Ethik	78
5.	Ergebnisse der Untersuchung	79
5.1	Ursächliche Bedingungen	79
5.2	Kontext	83
5.3	Intervenierende Bedingungen	90
5.4	Strategien	106
5.5	Konsequenzen	114
5.6	Die Kernkategorie Ungewissheit	123
6.	Diskussion der Ergebnisse	133
6.1	Stärken und Schwächen der Untersuchung	134
6.2	Diagnosefindung: ein erster Schritt zur Überwindung der Ungewissheit?	142

6.3	Krankenhausaufenthalt	146
6.4	Beziehung zu ÄrztInnen	149
6.5	Informationen über die Erkrankung	155
6.6	Ernährung	159
6.7	Ausbildung und Beruf	160
6.8	Partnerschaft und Sexualität	161
6.9	Besondere Betroffenheit von Frauen mit CED	163
6.10	Soziales Umfeld	165
6.11	Körpererleben	167
6.12	Langfristiger Krankheitsverlauf	169
6.13	Ungewissheit als beständiges Element	171
6.14	Implikationen für die Praxis	174
6.15	Weiterführender Forschungsbedarf	177
6.16	Fazit	178
7.	Zusammenfassung	183
8.	Literaturverzeichnis	184
9.	Abkürzungsverzeichnis	208
10.	Anhang	209
11.	Abbildungsverzeichnis	234
12.	Tabellenverzeichnis	235
13.	Versicherung	236
14.	Lebenslauf	237

Zusammenfassung

Zu den chronisch-entzündlichen Darmerkrankungen (CED) gehören Morbus Crohn, Colitis ulcerosa und Colitis indeterminata. In Deutschland sind ca. 300.000 Menschen von diesen unheilbaren Erkrankungen betroffen, die in der Regel durch schwere Durchfälle sowie Magenschmerzen gekennzeichnet sind und einen schubförmigen Verlauf aufweisen. Die Betroffenen empfinden darüber hinaus starke Einschränkungen in vielen Bereichen des alltäglichen Lebens.

Eine weitere große Herausforderung bei der Anpassung an eine chronische Erkrankung ist die Ungewissheit, welche ein besonders beherrschendes Thema für Menschen mit CED darstellt. Das Empfinden von Ungewissheit wird als “the inability to determine the meaning of illness-related events” definiert.

Das Ziel der Dissertation bestand darin, das Erleben und die Auswirkungen von Ungewissheit auf Personen mit CED besser zu verstehen. Auf der Basis einer Ansammlung von 20 narrativen Interviews wurde erforscht, welche Faktoren aus der Sicht der Betroffenen Ungewissheit fördern, welche Bereiche des Lebens der Erkrankten davon beeinflusst werden und welche Strategien die Betroffenen nutzen, um ihren Alltag trotz der Einschränkungen zu meistern. Die zentrale erkenntnisleitende Frage lautete: ‚Welche Rolle spielt das Konzept ‚Ungewissheit‘ im Leben von Menschen mit einer CED?‘

Die Arbeit entstand im Rahmen des Projektes ‚krankheitserfahrungen.de‘. Hierbei handelt es sich um ein Website-Projekt, das zur Aufgabe hat, mit Hilfe von Ausschnitten aus Interviews, die Erfahrungen von Menschen mit unterschiedlichen gesundheitlichen Problemen zu sammeln, aufzubereiten und in einer systematischen Form im Internet zu präsentieren.

Die Analyse folgte der Methode der Grounded Theory. Das bedeutet, dass die Interviews während der gesamten Forschung analysiert, kodiert (offenes, axiales und selektives Kodieren) und interpretiert wurden. Konzepte der Betroffenen wurden in Form zentraler Kategorien entwickelt und zunehmend verfeinert. Am Ende entstand ein Modell (Kodierparadigma) mit dessen Hilfe die Verbindungen zwischen den einzelnen Achsenkategorien aufgezeigt werden konnten, in deren Mitte sich die Hauptkategorie ‚Ungewissheit‘ befand.

Mit Hilfe dieser 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 spielt eine zentrale Rolle im Leben von Menschen mit einer chronisch-entzündlichen Darmerkrankung. Sie findet sich nicht nur in fast allen wichtigsten Lebensbereichen des alltäglichen Lebens, sondern durchdringt förmlich diese und hat einen enormen Einfluss auf das Erleben. Diese Erkenntnisse führten zu dem Verständnis einer Multidimensionalität, die zu einer Unregelmäßigkeit und Unmöglichkeit eines normalen Alltags führt.