

# **Leidensdruck bei an interstitieller Cystitis erkrankten Patientinnen und Patienten**

**Eine empirische Forschungsarbeit**

## **BACHELORARBEIT II**

**eingereicht an der  
IMC Fachhochschule Krems**



**Fachhochschul-Bachelorstudiengang  
*„Advanced Nursing Practice“***

von

**Elisabeth KRAMMER**

**13/1/0574/214**

Spezialisierung: Pflegemanagement

**BetreuerIn: Mag. Stefan Nöstlinger BSc**

Eingereicht am: *08.01.2016*

## Eidesstattliche Erklärung

*„Ich erkläre an Eides statt, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig verfasst, und in der Bearbeitung und Abfassung keine anderen als die angegebenen Quellen oder Hilfsmittel benutzt, sowie wörtliche und sinn-gemäße Zitate als solche gekennzeichnet habe. Die vorliegende Bacheloar-beit wurde noch nicht anderweitig für Prüfungszwecke vorgelegt.“*

**Datum: 08.01.2016**



**Elisabeth KRAMMER**

## **Danksagung**

Zuerst möchte ich an dieser Stelle allen danken, die diese Bachelorarbeit „Leidensdruck bei an interstitieller Cystitis erkrankten Patientinnen und Patienten“ durch ihre fachliche und persönliche Unterstützung begleitet und zu ihrem Gelingen beigetragen haben.

Besonders möchte ich mich ganz herzlich bei Herrn Mag. Stefan Nöstlinger BSc bedanken. Er übernahm die umfangreiche Erstbetreuung und unterstützte mich durch seine hilfreichen Anregungen und Ratschläge.

Des Weiteren bin ich der Selbsthilfegruppe ICA- Austria, allen voran Obfrau Christa Rammerstorfer, für ihren persönlichen Einsatz und für die zahlreichen Informationen und Materialien dankbar.

Abschließend bedanken möchte ich mich bei meiner Familie, die mich während diesem Studium begleitet und auf deren Unterstützung ich immer zählen konnte.

Besonderen Dank sagen möchte ich meiner Freundin Gerti, die immer für mich da war, mir Zuspruch gab und mir auch fachlich und inhaltlich Hilfe gab. Auch allen Kolleginnen/Kollegen die mich während dieser Zeit begleitet haben und mich unterstützten.

## Abstract Deutsch

Patientinnen/Patienten welche an Interstitieller Cystitis erkrankt sind, sind im Regelfall mit einem Symptomkomplex konfrontiert. Die Hauptsymptome bei der Interstitiellen Cystitis sind die Erhöhung der Miktionsfrequenz, Schmerzen in der Blase oder beim Harnlassen, sexuelle Dysfunktion und eine daraus resultierende Beeinträchtigung der Lebensqualität und Leistungsfähigkeit (Oemler, Grabhorn, Vehlensieck, Jonas, Bickeböller, 2006, S.732). In Einzelteile zerlegt steht jedes Symptom für sich schon mit einer großen Beeinträchtigung der Lebensqualität und in der Folge auch der Leistungsfähigkeit in Verbindung. Dies führt zu der Annahme, dass hoher Leidensdruck besteht wenn jemand an Interstitieller Cystitis erkrankt ist. Ziel ist es, Daten zu gewinnen, die Aufschluss darüber geben, ob sich der in der Literatur beschriebene Leidensdruck bei den Betroffenen findet.

Methode: mittels eigens generierten Fragebogens wurden 5 Items erarbeitet welche für hohen Leidensdruck verantwortlich sind: Die Miktionsfrequenz Tag/Nacht, Schmerzen Blase/Harnlassen und sexuelle Dysfunktion. Der Fragebogen erfasste die Daten quantitativ und bietet auch die Möglichkeit einer qualitativen Frage in Bezug auf Beeinträchtigung der Lebensqualität. Die quantitative Auswertung erfolgte im SPSS 21. Die Ergebnisse wurden in Häufigkeit, Mittelwerte, Streuung und Korrelationen dargestellt. 25 Fragebögen wurden ausgewertet. Alle Betroffenen sind bei der Selbsthilfegruppe ICA-Austria Mitglied und haben die Diagnose interstitielle Cystitis.

Ergebnisse: 88% der Betroffenen erreichten  $\geq 4$  Items und konnten so hohem Leidensdruck zugeordnet werden. Das Vorliegen einer Erhöhung der Miktionsfrequenz Tag/Nacht, Schmerzen Blase/Harnlassen und einer sexuellen Dysfunktion ist für hohen Leidensdruck verantwortlich. Das Ergebnis, dass 64% tägliche Schmerzen angeben, ist als ein Zeichen zu werten, dass die Schmerztherapie zu wenig Bedeutung im therapeutischen Setting findet. 84% (21) der Betroffenen erfuhr aufgrund von Inanspruchnahme professioneller Hilfe (Selbsthilfegruppen, psychologischer Betreuung) eine Linderung ihrer Symptome. 95% der Erkrankten haben einen hohen Leidensdruck.

## Abstract English

People who suffer from interstitial cystitis, are usually confronted with a triad of symptoms. Predominant symptoms of an interstitial cystitis are an increase of the micturition rate, cystalgia or pain during urination, sexual dysfunction as well as a negative impact on the quality of living and the performance capability (Oemler, Grabhorn, Vehlensieck, Jonas, Bickeböller, 2006, S.732), Decomposed in components, each single symptom per se is associated with a huge impairment to livability and in further consequence with the potential. This leads to the conjecture that there is a high level of suffering when somebody falls sick with interstitial cystitis. It is the aim to gain facts with show, if literarily described psychological strain is to be found on affected persons.

Method: be use of a specially generated questionnaire, five items, which are responsible for a high degree of suffering, have been worked out: the micturition rate day/night, pain urinary bladder/urination and sexual dysfunction. The questionnaire measures the informations quantitatively and it also affords the opportunity of a qualitative question in regard to an affection of the quality of life. The quantitative evaluation was made in the SPSS 21. The results were rerepresented in prevalence, averages, diversification and correlations. Twenty-five questionnaires have been evaluated. All of the affected persons are members of the ICA-Austria, an interstitial cystitis support group.

Results: 88% of those affected, attained  $\geq$  four items and could therefore be clas-  
sed with high psychological strain. The presence of micturition rate day/night, pain  
urinary bladder/urination and sexual dysfunction, is responsible for psychological  
stress. The result, that 64% maintain daily pain, is to be taken as an evidence for  
an under-estimated importance of pain management in the therapeutic setting.  
84% (21) of the people concerned, experienced a relief of symptoms through the  
use of professional help support groups, psychological care). 95% oft he ill per-  
sons are suffering from psychological strain.

# Inhaltsverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung.....	I
Danksagung.....	II
Abstract Deutsch.....	III
Abstract English.....	IV
Inhaltsverzeichnis.....	V
Abbildungsverzeichnis und Tabellenverzeichnis.....	VI
1 Einleitung.....	1
1.1 Interstitielle Cystitis.....	3
1.2 Problemstellung.....	6
1.3 Hypothese.....	7
1.4 Ziel der Arbeit.....	7
2 Methode.....	8
2.1 Stichprobe.....	10
3 Ergebnisse.....	11
3.1 Ergebnis Stichprobe.....	11
3.2 Ergebnis Miktion.....	16
3.3 Ergebnis Schmerz.....	17
3.4 Ergebnis sexuelle Dysfunktion.....	20
3.5 Ergebnis Lebensqualität/Leistungsfähigkeit.....	21
3.6 Ergebnis Leidensdruck.....	24
4 Interpretation.....	32
4.1 Stichprobe.....	32
4.2 Komponenten des hohen Leidensdruck.....	33
4.2.1 Miktionsfrequenz Tag/Nacht.....	34
4.2.2 Schmerzen Harnblase/Harnlassen.....	35
4.2.3 Sexuelle Dysfunktion.....	35
4.3 Lebensqualität.....	36
4.4 Leidensdruck.....	37
4.5 Kritischer Ansatz.....	38
Literaturverzeichnis.....	40

## Abbildungsverzeichnis und Tabellenverzeichnis

Abbildung 1: Verteilung Alter.....	12
Abbildung 2: Beschäftigungsstatus Grafik.....	14
Abbildung 3: Krankheitsdauer in Jahren .....	14
Abbildung 4: Leidensdruck/Miktionsfrequenz Tag.....	25
Abbildung 5: Leidensdruck/Miktionsfrequenz Nacht.....	26
Abbildung 6: Leidensdruck/Schmerz VAS Blase.....	27
Abbildung 7: Leidensdruck/Schmerz VAS Harnlassen.....	28
Abbildung 8: Leidensdruck/sexuelle Dysfunktion .....	29
Tabelle 1: Geschlecht .....	11
Tabelle 2: Mittelwert/Geschlecht .....	11
Tabelle 3: Alter Minimum/Maximum .....	12
Tabelle 4: Verteilung Alter.....	13
Tabelle 5: Beschäftigungsstatus .....	13
Tabelle 6: professionelle Hilfe .....	15
Tabelle 7: welche Hilfe wurde in Anspruch genommen.....	15
Tabelle 8: Verbesserung der Symptome .....	16
Tabelle 9: Miktionsfrequenz Tag/Nacht.....	16
Tabelle 10: Qualität Harnstrahl.....	17
Tabelle 11: Schmerzen Blase .....	17
Tabelle 12: Schmerzhäufigkeit Blase .....	18
Tabelle 13: Qualität des Blasenschmerzes .....	18
Tabelle 14: Schmerz Harnlassen .....	19
Tabelle 15: VAS Schmerzen Harnlassen .....	19
Tabelle 16: Häufigkeiten Schmerzqualität Harnlassen.....	19
Tabelle 17: Korrelation Spearman-Rho Schmerzen VAS Harnlassen /Blase.....	20
Tabelle 18: sexuelle Dysfunktion.....	20
Tabelle 19: Ursachen sexueller Dysfunktion .....	21
Tabelle 20: Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit Bereiche.....	21

Tabelle 21: qualitative Inhaltsanalyse Beeinträchtigung der Lebensqualität .....	22
Tabelle 22: Erhebung Leidensdruck.....	24
Tabelle 23: Leidensdruck/Miktionsfrequenz Tag .....	25
Tabelle 24: Leidensdruck/Miktionsfrequenz Nacht.....	26
Tabelle 25: Leidensdruck/Schmerz VAS Blase .....	27
Tabelle 26: Leidensdruck/Schmerz VAS Harnlassen .....	28
Tabelle 27: Leidensdruck/sexuelle Dysfunktion .....	29
Tabelle 28: Test auf Binomialverteilung .....	30
Tabelle 29: Test auf Binomialverteilung einseitig .....	31
Tabelle 30: Parameter Leidensdruck: .....	34
Tabelle 31: Anteile Leidensdruck .....	37



## 1 Einleitung

Leidensdruck wird als Bestandteil von Leiden betrachtet. Ein leidender Mensch ist mit einer Wirklichkeit konfrontiert, die als *nicht-eigen* empfunden wird. Leiden wird als Bedrängnis wahrgenommen und daraus entsteht Leidensdruck. Leidensdruck entsteht somit nicht nur durch das Einwirken von Fremdmächten, sondern auch durch den Widerstand des Menschen auf Bedrängnis und Not. Leidensgefühle zeigen sich vielfältig oft in Angst, Scham, Schuld und Trauer. Diese subjektiven Wahrnehmungen sind naturgemäß mit Unlust und Unbehagen behaftet. Oftmals erzeugen diese Wahrnehmungen Verdrängung und Verleugnung. Es ist daher von großer Wichtigkeit aus dem Leiden Erkenntnis zu erlangen. Ist die Erkenntnis Würde und Selbstachtung zu besitzen und ein wertvolles freies Wesen zu sein, stellt dies einen nicht zu vernachlässigen Bestandteil dar, welcher im therapeutischen Setting zu tragen kommt. Leiden, Leidensdruck und Leidenswiderstand werden pathologisch, wenn sie beim Betroffenen einen Schaden verursachen. Leidensdruck kann auch der Grund sein, um eine Veränderung einzuleiten. (Wandruska, S.139, S.165-169) Leid das auf den Menschen einwirkt, führt zum Verlust der Intaktheit in seiner Gesamtheit als Mensch. Ein therapeutisches Setting welches keine individuelle Betrachtung der Symptome in den Mittelpunkt stellt, wird nur begrenzt zu Erfolgen führen. (Büchi, S.609 – 611)

Leidensdruck ist schwer in Worte zu fassen, da er ein subjektives Empfinden ist. Visuelle Skalen versuchen Leidensdruck quantitativ darzustellen. Persönlich empfundenen Leidensdruck definieren Betroffene für sich selbst mit eigenen Worten. Leidensdruck ist als eine individuelle Reaktion auf eine Krankheit zu sehen. (Markgraf, Schneider, S.257)

Leidensdruck ist eng verbunden mit Lebensqualität. Die World Health Organization definiert Lebensqualität wie folgt: „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“ (wikipedia.org, 2015, #Lebensqualität). Lebensqualität be-

schreibt den persönlichen Grad eines Zustand von körperlichem, psychischem und sozialem Wohlbefinden.

Die Beschreibung der individuellen Lebensqualität äußert sich durch subjektive Kriterien. Frank (2007, S.11) beschreibt unter anderem Faktoren wie Lebensstandard, Bildung, Chancen auf Berufsauswahl, Gesundheit, Natur, den sozialen Status und andere, als immateriellen Wohlstand, welcher die Lebensqualität bestimmt.

Umgangssprachlich wird der Begriff *quality of life* verwendet um das Konzept der Lebensqualität in vier Bereiche aufzuteilen. Krankheitsbedingte körperliche Beschwerden und funktionale Einschränkungen sind zwei Bereich welche häufig als Beeinträchtigung der Aktivitäten des täglichen Lebens wahrgenommen werden. Ergänzt werden diese Faktoren durch die psychische Verfassung und die damit verbundene emotionale Befindlichkeit, sowie das damit verbundene Wohlbefinden. Als vierter Bereich die soziale Interaktionsstörung mit ihren daraus resultierenden Veränderungen in zwischenmenschlichen Belangen zu sehen. (Schuhmacher, Klaiber, Brähler, 2003, S.1-3)

Chronische Erkrankungen erfahren keine Heilung. Sie sind für Betroffene mit einer beachtlichen Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität verbunden. Viele Aktivitäten können nicht, oder nur sehr schwer, durchgeführt werden. Wenn die Erkrankung auch noch zu einer seltenen Krankheit zählt, steigt der Leidensdruck. Die Seltenheit von Erkrankungen führt häufig zu besonderen Problemen. Seltene Erkrankungen zeichnen sich oft durch einen schweren Verlauf aus, der in vielen Fällen unbehandelt zu einem lebensbedrohlichen Zustandsbild führen kann.

Es gibt in Österreich keine offizielle Definition für *seltene Erkrankungen*. Die Europäische Union definiert seltene Erkrankungen mit der Prävalenz von nicht mehr, als fünf Erkrankten unter zehntausend Personen, zu einem frei wählbaren Zeitpunkt. Auf Österreich umgerechnet bedeutet dies, dass 4200 Personen von einer Krankheit betroffen sein können, damit diese als seltene Erkrankung anerkannt wird. (Voigtländer, Bachner, Unterberger, Leopold, Ladurner, Habl, 2012, S.1)

## 1.1 Interstitielle Cystitis

Interstitielle Cystitis ist eine chronisch verlaufende seltene Erkrankung (orphane.net.org, 2015, #interstitielle Cystitis). Die klassischen Symptome der Erkrankung sind Zeichen von wiederkehrenden banalen Blasenentzündungen. Die Patientinnen und Patienten leiden unter ständigem Harndrang, erhöhter Harnfrequenz auch in der Nacht, chronischen Schmerzen und sexuellen Funktionsstörungen (Wöllner, Hampel, 2008, S.14). Der Harndrang wird von den Betroffenen mit einer Frequenz von bis zu 60-mal über 24 Stunden angegeben (Rammerstorfer, 2012, S.6, Jocham et.al, 2010, S.18-19). Der chronische Beckenbodenschmerz äußert sich durch dauerhafte oder wiederkehrende Schmerzen im Becken. Die Beeinträchtigung der Lebensqualität wird mit dem Erleiden eines Herzinfarktes bei einer instabilen Angina Pectoris, oder eines Morbus Crohn gleichgesetzt. Daraus entstehen auch erhebliche Einschränkung der Arbeits- bzw. Leistungsfähigkeit. Die Erkrankung bedient sich auch der Begriffe chronischer Beckenschmerz, Painful bladder syndrom PBS, Chronic Pelvic pain syndrom CPPS, Bladder pain Syndrome BPS. Diese versuchen die Symptomatik einer Erkrankung darzustellen (Moormann, Gralow, 2014, S.305). Sexualstörungen im Rahmen einer interstitiellen Cystitis äußern sich durch einen permanenten brennenden Vulvaschmerz, dieser verändert sich auch nicht durch den Geschlechtsverkehr. Bei jungen Frauen wird auch eine auf Berührung schmerzende Vulva und ein damit schmerzhaft empfundener Sexualverkehr beschrieben. (Lazar et.al, 2006, S.13). Allein diese verschiedenen Begriffe führen dazu, dass sich in der Praxis ein heterogenes Patientengut zeigt. Daraus resultiert auch die Ungewissheit über die Zahl der Erkrankten. 3-6% aller Frauen aus den USA sollen laut einer Versorgungstudie aus Deutschland betroffen sein. Die Zahl der Männer wird massiv unterschätzt, da die interstitielle Cystitis als chronische Prostatitis häufig fehldiagnostiziert wird. (Jocham, Froehlich, Sandig, Ziegler, Störkel, Strutmeyer, Wördehoff, Mündner-Hensen, Hensen, J., Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V., Odenthal, Tobien, 2010, S.2) Frauen sind in der Mehrzahl davon betroffen. Das Verhältnis von Frauen zu Männern liegt bei 10:1. Die Prävalenz schwankt, je nachdem welche Patientinnen und Patienten miteinbezogen werden zwischen, 18 und 230 auf 100.000. (Wöllner, Hampel, 2008, S.14-15). Lazar, Daha, Plas & Pflüger (2006, S.13) beschreiben die Prä-

valenz in den USA mit etwa 238 auf 100 000 Frauen. Laut ihren Angaben wären bei einer Bevölkerungszahl von 1,6 Mio in Wien etwa 5000 Frauen betroffen. Die Dunkelziffer wird als hoch angegeben. Orphanet die Plattform zur Erfassung von seltenen Krankheiten gibt die Prävalenz der interstitiellen Cystitis mit 1-5/10000 an (Orphanet.net, 2015, #interstitielle Cystitis).

Interstitielle Cystitis beeinträchtigt die Lebensqualität der Betroffenen massiv. Häufig leiden die Patientinnen und Patienten nicht nur an den körperlichen Symptomen. Die psychische Belastung im Rahmen der Erkrankung führt zu einem zusätzlichen Leidensdruck. (Rammerstorfer, 2012, S.6)

Christa Rammerstorfer, Obfrau der Selbsthilfegruppe Interstitielle Cystitis Austria, beschreibt es als eine den gesamten Menschen verändernde Krankheit. Den Leidensweg der Patientinnen und Patienten bis zur Diagnose gibt sie mit 5 bis 8 Jahren an. Diese lange Zeitspanne wirkt zusätzlich zerstörerisch auf die Lebensqualität und erhöht den Leidensdruck. (Rammerstorfer; 2012, S.6-7)

Um Leidensdruck bei an interstitieller Cystitis Betroffenen festzustellen bzw. zu beschreiben, ist es notwendig zu klären, ob die einzelnen Symptome der Erkrankung mit Leidensdruck in Verbindung stehen. Drei wesentliche Symptome der Erkrankung, der Harndrang, chronische Schmerzen und eine sexuelle Funktionsstörung sind als bedeutend beteiligt für Leidensdruck zu sehen.

Das Symptom des Harndranges wird im Krankheitsbild der Harninkontinenz beschrieben. Betroffene die an Inkontinenz erkrankt sind zeigen eine Beeinträchtigung ihrer sozialen Aktivitäten, sowie Verlust von sozialen Kontakten durch den Rückzug aus dem sozialen Leben. (Enzelsberger, 2011, S.36; medmedia.at, 2015, #Harninkontinenz) Madersbacher (2003, S.26-27) beschreibt, dass die Schwere und die Häufigkeit der Harninkontinenz wesentlich an der Beeinträchtigung der Lebensqualität beteiligt sind. Die Dranginkontinenz, eine Form der Harninkontinenz, zeigt das Symptom des nicht unterdrückbaren Harndranges. Bei dieser Form besteht auch ein erhöhtes Sturzrisiko (rki.de, 2015, #Harninkontinenz) Klingler (2010, S.1) beschreibt die soziale Kontinenz im Sinne der Gesellschaftsfähigkeit der Betroffenen als Punkt, welcher zur Verminderung eines Leidensdruckes in der Therapie unbedingt Beachtung finden sollte.

Dass Inkontinenz ein Tabuthema ist, geht aus der Homepage der MKÖ<sup>1</sup> hervor. Damit verbunden ist eine enorme Beeinträchtigung des Alltags beschrieben. Weiters angeführt, sind ein reduziertes Selbstwertgefühl, Probleme in der Partnerschaft, Unsicherheit, und damit verbunden Isolation und Einsamkeit. (kontinenzgesellschaft.at, 2015, #Blasen-und Darmschwäche)

Die erhöhte Harnfrequenz findet sich im Krankheitsbild der ÜAB - überaktiven Blase wieder. Ein anhaltender Harndrang alle 30 bis 60 Minuten bei Tag und bei Nacht, führen zu einem ausgeprägten Leidensdruck bei den Betroffenen (Gauruder-Burmester, 2011, S.735-736). Kuffel, Kapitza, Löwe, Eichelber und Guma (2014, S.1495) beschreiben auch eine sexuelle Dysfunktion als Begleiterkrankung.

Wiederkehrende Harnwegsinfekte haben Einfluss auf die Lebensqualität, dies beschreiben Renard, Ballarini, Mascarenhas, Zahran, Quimper, Choucair und Iselin (2015, S.125-126). Die Beeinträchtigung entsteht durch die Symptomatik, erhöhte Harnfrequenz, Schmerzen und Brennen beim Harnlassen.

Schmerz als Symptom für sich, beeinträchtigt die Lebensqualität und das Wohlbefinden eines Menschen. Damit verbunden sind Einschränkungen und die Gefahr der Entwicklung eines eigenständigen Krankheitsbildes. (rki.de, 2015, #chronische Schmerzen) Depressionen, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung und eine Verletzung des Selbstbildes führt Knippling (2007, S.156-159) an und beschreibt damit Zustände welche bei länger andauernden Schmerzen auftreten können. Schmerz ist ein nicht isoliertes Geschehen, es beeinflusst den Menschen in verschiedenen Ebenen. Menschen die Schmerzen haben, zeigen Veränderungen in ihrem Verhalten und ihren Gewohnheiten, sie verlieren an Lebensmut, im Gegenzug dazu steigt ihre Angst. Länger andauernde Schmerzen führen zu Problemen in der Familie und im Beruf. (Weissenberger-Leduc, 2002, S.9; Husebö, 1999, S. 43-44)

Eine sexuelle Dysfunktion beschreibt Korda (2008, S.1007) als für Leidensdruck verantwortlich. Psychosoziale Faktoren sind beteiligt an einer erfüllten sexuellen Beziehung und Grundlage für eine intakte Gefühlsebene. Probleme beim Sex führen zu Störungen (Korda, 2008, S.1009)

---

<sup>1</sup> MKÖ Miktions- und Kontinenzgesellschaft Österreich

Diese Ergebnisse zusammengefasst zeigen, dass jedes Symptom für sich mit Leidensdruck und einer damit in Verbindung stehenden Beeinträchtigung der Lebensqualität steht. Als Erkenntnis daraus ist zu schließen, dass bei Vorliegen der einzelnen Symptome im Rahmen der Erkrankung interstitieller Cystitis, ein hoher Leidensdruck besteht.

## 1.2 Problemstellung

Interstitielle Cystitis ist eine Erkrankung mit einer unbekanntem Anzahl an Erkrankten. ICA<sup>2</sup> USA gibt Schätzungen mit 3 – 8 Millionen erkrankten Frauen an. (Jocham, Froehlich, Sandig, Ziegler, Störkel, Stratmeyer, Würdehoff, Mündner-Hensen, Hensen, J., Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V., Odenthal, Tobien, 2010, S.2)

Keine einheitlichen Diagnosekriterien und Patientenselektion führen zu großen Differenzen in den Angaben der Prävalenz von 1 -11% (Moormann, Gralow (2014, S.305).

Jocham et.al (2010, S.7) erhob eine Reihe von Begleiterkrankungen und krankheitsbedingte Probleme. Massive Freizeitprobleme fanden sich bei 90% der Befragten, 80% hatten Probleme bei der Alltagsbewältigung. In 78% der Fälle wurde ein psychischer Leidensdruck erhoben, sexuelle Beeinträchtigung trat bei 64% auf. 48% gaben soziale Probleme an und 41% der Befragten kämpften mit existentiellen Einschränkungen. Die Erkrankung interstitielle Cystitis beeinträchtigt wesentlich die Lebensqualität der erkrankten Personen. Es kommt aufgrund der ausgeprägten Symptomatik zu einem erhöhten Leidensdruck. Die Leistungsfähigkeit reduziert sich und daraus ergeben sich auch Probleme in der sozialen Interaktion.

Diese in der Literatur beschriebene Problematik führte zur subjektiven Erkenntnis, dass sich erhöhter Leidensdruck bei Patientinnen und Patienten, welche an interstitieller Cystitis erkranken zeigt und daraus ergibt sich folgende formulierte Hypothese:

---

<sup>2</sup> ICA Interstitielle Cystitis Association

### 1.3 Hypothese

In dieser Arbeit wird folgende formulierte Hypothese gestellt:

Wenn Patientinnen und Patienten an interstitieller Cystitis erkranken, dann haben sie einen hohen Leidensdruck.

### 1.4 Ziel der Arbeit

Diese Bachelorarbeit dient dazu empirischer Daten zu gewinnen, welche Aufschluss geben sollen, ob bei an interstitieller Cystitis Erkrankten ein hoher Leidensdruck besteht und damit eine Beeinträchtigung der Lebensqualität zu beobachten ist.

Ziel ist, die Lebensqualität der Betroffenen zu erheben, also die Beeinträchtigungen in privaten und beruflichen Bereichen darzustellen. Auch Hauptsymptome der Erkrankung werden erhoben. Die Daten der Patientinnen und Patienten werden quantitativ ausgewertet, deskriptiv beschrieben und die Ergebnisse sind theoriegeleitet interpretiert.

Diese Arbeit soll dazu beitragen, mehr Verständnis für Patientinnen und Patienten, welche an interstitieller Cystitis erkranken zu haben. Die Ergebnisse sollen der ICA Austria zur Verfügung stehen, um bei Behördengängen für Bewilligungen und Entscheidungen zu unterstützen. Dies soll zu einer Verbesserung der Versorgungssituation beitragen.

## 2 Methode

Um empirische Daten zu gewinnen, wurde ein eigens generierter Fragebogen erstellt. Die Fragen wurden einfach, kurz und so präzise wie möglich formuliert. Sie sind für Laien verständlich gestaltet und zügig abzuarbeiten. Der Zeitaufwand wurde auf zehn Minuten maximiert, um die Motivation zu steigern. Der Fragebogen ist halbstandardisiert. Die Antwortmöglichkeiten sind in Nominalskalen, Ordinalskalen und Intervallskalen aufgeteilt (Mayer, 2011, S. 90- 91). Um Antworten zu erfassen, welche die Autorin nicht bedacht oder berücksichtigt hatte, wurde die Möglichkeit zur Angabe von persönlicher Information geschaffen. Abgefragt wurde der Symptomenkomplex der Erkrankung interstitielle Cystitis und die in der Literatur beschriebene Problematik der Symptome, welche mit Leidensdruck und Beeinträchtigung der Lebensqualität in Verbindung steht.

Darunter fallen die Harnfrequenz über den Tag und die Nacht, qualitative Beurteilung des Harnstrahls, Schmerzen in der Blase, Schmerzen beim Harnlassen, Beeinträchtigung der Lebensqualität und der Leistungsfähigkeit, sowie die sexuelle Aktivität, werden erhoben. Die Schmerzbeschreibung umfasst auch Fragen zur Schmerzintensität. Diese wird mittels VAS<sup>3</sup> dargestellt. Wobei die Graduierung der VAS bei 0 – kein Schmerz bedeutet und die Angabe 10 – den größtmöglich vorstellbaren Schmerz anzeigt. Zusätzlich werden die Schmerzhäufigkeit und die Qualität des Schmerzes erfragt.

Die Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit unterteilt sich in Fragen bezüglich des Umfeldes und in eine Einteilung der Schweregrade der Beeinträchtigung. Freizeitaktivitäten und eine mögliche Beeinträchtigung werden erhoben. Da die Beurteilung der Lebensqualität ein rein subjektives Erleben ist, wurde mittels einer offenen Frage die Möglichkeit geschaffen, in Bezug auf eine Beeinträchtigung der Lebensqualität zu antworten. Diese Frage wurde mittels zusammenfassender qualitativer Inhaltsanalyse ausgewertet und auf 9 Aussagen reduziert. Insgesamt umfasst der Fragebogen 11 Themenblöcke. Bei 5 Fragen ergibt sich bei der Antwort Ja, ein Unterpunkt mit ein bis drei Unterfragen.

---

<sup>3</sup> VAS visuelle analog Skala



Ein Themenblock befasst sich mit allgemeinen Angaben zu den befragten Personen, dieser beschreibt die Stichprobe. Eine Frage beschäftigt sich mit möglichen Bewältigungsstrategien.

Die Testung des Fragebogens auf Verständlichkeit der Items, erfolgte im Juli 2015 durch drei Kolleginnen aus dem Bereich des gehobenen Dienstes der Gesundheits- und Krankenpflege und wurde danach formatiert und adaptiert. Die Merkmale des Fragebogens wurden codiert und im SPSS 21 angelegt und ausgewertet. Die Codierung ermöglicht die quantitative Darstellung der gewonnenen Daten.

Dabei wurden Häufigkeit, Mittelwerte und Streuung dargestellt. Die Erhebung des Leidensdruckes beinhaltet die Parameter Harnfrequenz Tag, Harnfrequenz nachts, Blasenschmerzen, Schmerzen beim Harnlassen, sowie sexuelle Dysfunktion. Die überschrittene Norm von acht Miktionen am Tag wurde als Item für Leidensdruck herangezogen (Gauruder- Burmester, 2011, S.737). Der Parameter Harnfrequenz nachts nimmt eine Miktionsfrequenz von mehr als einmal, als für Leidensdruck verantwortlich an. Vorliegende Blasenschmerzen, Schmerzen beim Harnlassen und das Bestehen einer sexuellen Dysfunktion sind weitere Punkte, welche für Leidensdruck verantwortlich sind. Daraus ergibt sich eine Punktezahl von maximal 5. Folgende Einteilung wurde daraus erstellt.

Leidensdruck bei interstitieller Cystitis setzt sich zusammen aus:

0 – 1 = kein Leidensdruck

2 – 3 = geringer Leidensdruck

4 – 5 = hoher Leidensdruck

## 2.1 Stichprobe

Die Stichprobe umfasst die Mitglieder des Vereins interstitieller Cystitis Austria. Alle Mitglieder haben die Diagnose Interstitielle Cystitis. Insgesamt sind es 124 Mitglieder. Der Fragebogen wurde von der Obfrau Christa Rammerstorfer an alle Mitglieder, welche auf elektronischem Weg über e-mail erreichbar sind, versandt. 75 Personen erhielten im Juli 2015 den Fragebogen. Die Rücklaufquote lag bei 33,3% (25). Bis Ende August 2015 konnten die ausgefüllten Fragebögen an die Obfrau Rammerstorfer geschickt werden und diese leitete sie an die Autorin weiter. Dadurch wurde die Anonymität gewahrt. Im Fragebogen wurden die Parameter Alter, Geschlecht, Status der Beschäftigung und die Krankheitsdauer erhoben. Bewältigungsstrategien wurden erhoben und ebenso, ob diese zur Besserung beigetragen haben.

### 3 Ergebnisse

25 Fragebögen wurden ausgefüllt und ausgewertet. Unterteilt wurden sie in die Bereiche:

- Ergebnis Stichprobe
- Ergebnis Miktion
- Ergebnis Schmerz
- Ergebnis Sexuelle Dysfunktion
- Ergebnis Lebensqualität/Leistungsfähigkeit
- Ergebnis Leidensdruck

#### 3.1 Ergebnis Stichprobe

Tabelle 1 listet auf, dass davon 92% (23) Frauen und 8% (2) Männer waren. In der Literatur beschrieben ist ein Verhältnis von Frauen zu Männer mit 10:1 (Wöllner, Hampel, 2008, S.14-15). Durchschnittlich sind die Frauen 54 Jahre und die Männer 64 Jahre alt (Tabelle 2). Die Range ist 53. Die jüngste Betroffene/der jüngste Betroffene ist 23, die älteste Betroffene/der älteste Betroffene ist 76 Jahre (Tabelle 3).

*Tabelle 1: Geschlecht*

		Häufigkeit	Prozent
Gültig	männlich	2	8,0
	weiblich	23	92,0
	Gesamt	25	100,0

*Tabelle 2: Mittelwert/Geschlecht*

		Alter
		Mittelwert
Geschlecht	männlich	64,00
	weiblich	54,30

Tabelle 3: Alter Minimum/Maximum

Statistiken		
Alter		
N	Gültig	25
	Fehlend	0
Schiefe		-,838
Minimum		23,00
Maximum		76,00

In Abbildung 1 ist die Altersverteilung sichtbar. Der Medianwert liegt bei 56 Jahren. 50% der Befragten sind im Alter von 49,5 bis 66 Jahren (Tabelle 4). Wie aus Abbildung 1 ersichtlich gibt es zwei Ausreißer in der Stichprobe. Diese sind 23 und 25 Jahre alt.

Abbildung 1: Verteilung Alter

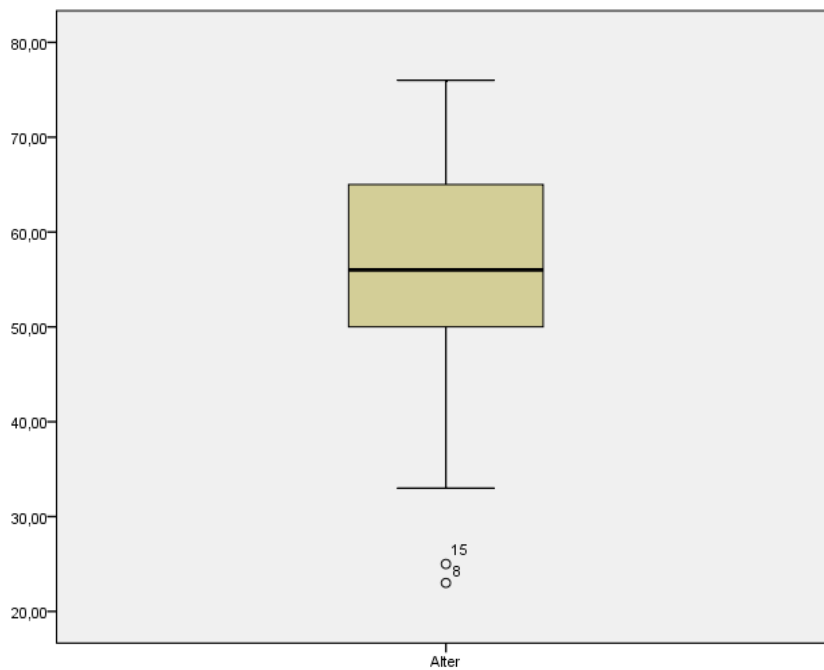


Tabelle 4: Verteilung Alter

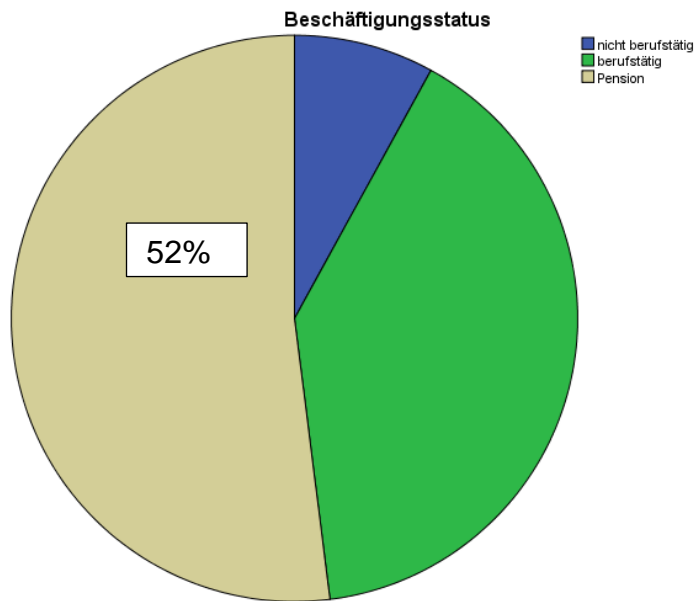
Statistiken		
Alter		
N	Gültig	25
	Fehlend	0
Perzentile	25	49,5000
	50 Median	56,0000
	75	66,0000

Zum Zeitpunkt der Befragung waren 52% (13) Personen in Pension. 8% (2) sind nicht berufstätig. 40% (10) sind berufstätig. (Tabelle 5, Abbildung 2)

Tabelle 5: Beschäftigungsstatus

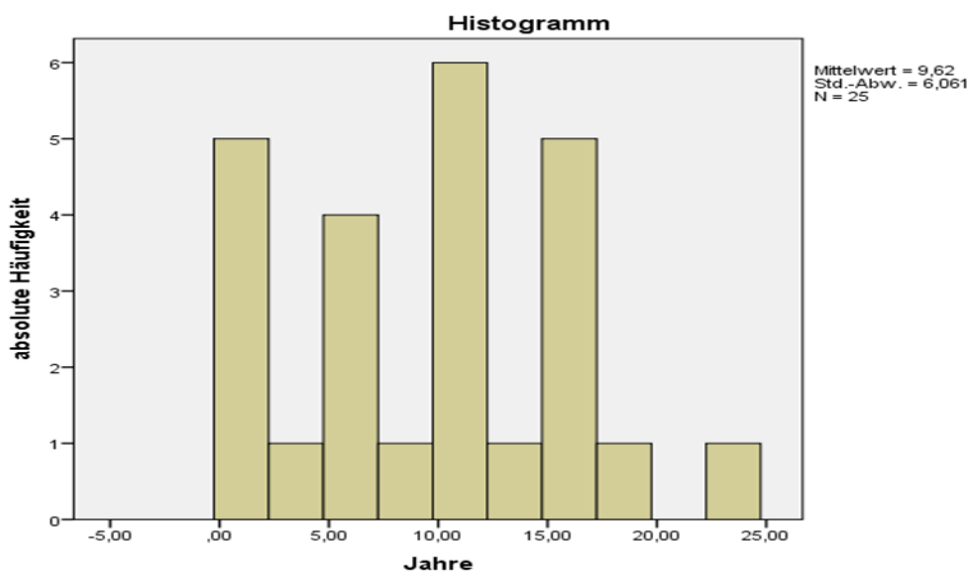
Beschäftigungsstatus					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen- te	Kumulierte Pro- zente
Gültig	nicht berufstätig	2	8,0	8,0	8,0
	berufstätig	10	40,0	40,0	48,0
	Pension	13	52,0	52,0	100,0
	Gesamt	25	100,0	100,0	

Abbildung 2: Beschäftigungsstatus Grafik



Die Erkrankung bestand durchschnittlich 9,6 Jahre. Die Krankheitsdauer bestand zum Zeitpunkt der Befragung Minimum 1 Jahr bis zum Maximum von 23 Jahren. (Abbildung 3)

Abbildung 3: Krankheitsdauer in Jahren



92% (23) haben professionelle Hilfe in Anspruch genommen. 8% (2) nahmen keine professionelle Hilfe in Anspruch. (Tabelle 6)

Tabelle 6: professionelle Hilfe

Professionelle Hilfe					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen- te	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Nein	2	8,0	8,0	8,0
	Ja	23	92,0	92,0	100,0
	Gesamt	25	100,0	100,0	

Von den 92% der Personen die Hilfe in Anspruch genommen haben, waren 53,8% (21) bei Selbsthilfegruppen. 20,5% (8) waren in psychologischer Betreuung, 12,8% (5) suchten eine Beratungsstelle für chronisch Kranke auf. (Tabelle 7)

Tabelle 7: welche Hilfe wurde in Anspruch genommen

Häufigkeiten von welcher Hilfe				
		Antworten		Prozent der Fälle
		N	Prozent	
Welche Hilfe	Beratungsstelle für chro- nisch Kranke	5	12,8%	21,7%
	Selbsthilfegruppe	21	53,8%	91,3%
	Psychologische Betreuung	8	20,5%	34,8%
	Sonstiges: Schmerzthera- peuten, Ärzte	5	12,8%	21,7%
Gesamt		39	100,0%	169,6%
a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1 = ja				

84% (21) gaben an, dass die Inanspruchnahme von professioneller Hilfe zur Besserung ihrer Symptome beigetragen hat. (Tabelle 8)

Tabelle 8: Verbesserung der Symptome

Verbesserung beigetragen					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen- te	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Nein	4	16,0	16,0	16,0
	Ja	21	84,0	84,0	100,0
	Gesamt	25	100,0	100,0	

### 3.2 Ergebnis Miktion

Die Gegenüberstellung der Werte die Miktionsfrequenz betreffend über den Tag und nachts stellt sich wie folgt dar: Der Median bei der erhobenen Miktionsfrequenz tagsüber, ist 17,5. Der Wert des Modus ist 15. Die Miktionsfrequenz tagsüber, liegt bei 50% der Betroffenen zwischen 12,25 und 30. Bei der Erhebung der Miktionsfrequenz nachts, liegt der Median bei 5,5, der Modus bei 3. 50% der Werte zeigen eine Miktionsfrequenz nachts zwischen 3 und 8. (Tabelle 9)

Tabelle 9: Miktionsfrequenz Tag/Nacht

Statistiken			
		Miktionsfre- quenz tag	Miktionsfre- quenz nachts
N	Gültig	25	25
	Fehlend	0	0
Median		17,5000	5,5000
Modus		15,00 <sup>a</sup>	3,00
Schiefe		1,033	2,949
Standardfehler der Schiefe		,464	,464
Perzentile	25	12,2500	3,0000
	50	17,5000	5,5000
	75	30,0000	8,0000
a. Mehrere Modi vorhanden. Der kleinste Wert wird angezeigt.			



21,9% (7) bezeichneten den Harnstrahl als durchgehend kräftig. 28,1% (9) beschrieben den Harnstrahl mit tröpfchenweise und 50% (16) als Harnstottern. (Tabelle 10)

Tabelle 10: Qualität Harnstrahl

Häufigkeiten von Qualität Harnstrahl				
		Antworten		Prozent der Fälle
		N	Prozent	
Qualität Harnstrahl	Harnstrahl kräftig durchgehend	7	21,9%	28,0%
	Harnstrahl tröpfchenweise	9	28,1%	36,0%
	Harnstrahl Harnstottern	16	50,0%	64,0%
Gesamt		32	100,0%	128,0%

### 3.3 Ergebnis Schmerz

Tabelle 11 gibt Auskunft über Schmerzen in der Blase. Alle 25 (100%) Betroffenen gaben Schmerzen in der Blase an. Die Graduierung der VAS orientiert sich daran, dass VAS 0 = keine Schmerzen, VAS 10 = maximal stärkster vorstellbarer Schmerz bedeutet. Der Median der VAS Blasenschmerz ist 7, der Modus Wert 7. Bei 50% der Betroffenen liegt die VAS bei 6,5 bis 9.

Tabelle 11: Schmerzen Blase

Statistiken		
		Schmerzen VAS Blase
N	Gültig	25
	Fehlend	0
Median		7,0000
Modus		7,00
Schiefe		-1,306
Standardfehler der Schiefe		,464
Perzentile	25	6,5000
	50	7,0000
	75	9,0000

64% (16) gaben tägliche Schmerzen an. 24% (6) bezeichneten die Häufigkeit als unregelmäßig. (Tabelle 12)

Tabelle 12: Schmerzhäufigkeit Blase

Schmerzhäufigkeit Blase					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen- te	Kumulierte Pro- zente
Gültig	unregelmäßig	6	24,0	24,0	24,0
	mehrmals pro Woche	2	8,0	8,0	32,0
	täglich	16	64,0	64,0	96,0
	keine Angaben	1	4,0	4,0	100,0
	Gesamt	25	100,0	100,0	

Wie aus Tabelle 13 ersichtlich, beschreiben 32,8% (20) den Schmerz als brennend, 29,5% (18) als krampfartig.

Tabelle 13: Qualität des Blasenschmerzes

Häufigkeiten von Qualität Blase Schmerz				
		Antworten		Prozent der Fälle
		N	Prozent	
Blasenschmerz	Schmerz Blase brennend	20	32,8%	80,0%
	Schmerz Blase einschließend	5	8,2%	20,0%
	Schmerz Blase bohrend	8	13,1%	32,0%
	Schmerz Blase dumpf	7	11,5%	28,0%
	Schmerz Blase krampfartig	18	29,5%	72,0%
	Schmerz Blase sonstiges: ziehend	3	4,9%	12,0%
Gesamt		61	100,0%	244,0%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

76% (19) gaben Schmerzen beim Harnlassen an. (Tabelle 14) In der VAS zeigt sich ein Median von 5. (Tabelle 15)

Tabelle 14: Schmerz Harnlassen

Schmerzen Harnlassen					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen- te	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Nein	6	24,0	24,0	24,0
	Ja	19	76,0	76,0	100,0
	Gesamt	25	100,0	100,0	

Tabelle 15: VAS Schmerzen Harnlassen

VAS Schmerzen Harnlassen		
		Schmerzen Harnlassen VAS
		Median
Schmerzen Harnlassen	Nein	,00
	Ja	5,00

45% (18) bezeichneten die Qualität des Schmerzes als brennend, 35% (14) als krampfartig. (Tabelle 16)

Tabelle 16: Häufigkeiten Schmerzqualität Harnlassen

Häufigkeiten Qualität Schmerz Harnlassen				
		Antworten		Prozent der Fälle
		N	Prozent	
Schmerz Harnlassen	Schmerz Harnlassen brennend	18	45,0%	100,0%
	Schmerz Harnlassen einschließend	5	12,5%	27,8%
	Schmerz Harnlassen bohrend	2	5,0%	11,1%
	Schmerz Harnlassen krampfartig	14	35,0%	77,8%
	Schmerz Harnlassen sonstiges: glühender Speiß	1	2,5%	5,6%
Gesamt		40	100,0%	222,2%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

Der Spearman – Rho mit  $r = ,201$  zeigt damit einen schwachen Zusammenhang zwischen VAS Blase und VAS Harnlassen. Je höher die VAS Schmerzen Harnlassen ist, umso höher ist die VAS Schmerzen Blase. (Tabelle 17)

Tabelle 17: Korrelation Spearman-Rho Schmerzen VAS Harnlassen /Blase

Korrelationen				
			Schmerzen Harnlassen VAS	Schmerzen VAS Blase
Spearman-Rho	Schmerzen Harnlassen VAS	Korrelationskoeffizient	1,000	<b>,201</b>
		Sig. (2-seitig)	.	,335
		N	25	25
	Schmerzen VAS Blase	Korrelationskoeffizient	,201	1,000
		Sig. (2-seitig)	,335	.
		N	25	25

### 3.4 Ergebnis sexuelle Dysfunktion

Bei 84% (21) liegt eine sexuelle Dysfunktion vor (Tabelle 18). Tabelle 19 listet die Ursachen und Häufigkeiten sexueller Dysfunktionen auf. 37,8% (14) gaben an, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr zu haben. 29,7% (11) der Betroffenen haben verminderte Lust bzw. fehlendes sexuelles Verlangen.

Tabelle 18: sexuelle Dysfunktion

Sexuelle Dysfunktion					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen- te	Kumulierte Pro- zente
Gültig	Nein	3	12,0	12,5	12,5
	Ja	21	84,0	87,5	100,0
	Gesamt	24	96,0	100,0	
Fehlend	System	1	4,0		
Gesamt		25	100,0		

Tabelle 19: Ursachen sexueller Dysfunktion

Häufigkeiten von Ursachen sexueller Dysfunktion				
		Antworten		Prozent der Fälle
		N	Prozent	
Sexuelle Dysfunktion	Schmerzen beim Geschlechtsverkehr	14	37,8%	77,8%
	Verminderte Lust Fehlendes sexuelles Verlangen	11	29,7%	61,1%
	Lubrikationsmangel	5	13,5%	27,8%
	Verminderndes fehlendes Bedürfnis körperlicher Nähe	5	13,5%	27,8%
	Sonstiges: tagelang Schmerzen	2	5,4%	11,1%
Gesamt		37	100,0%	205,6%

a. Dichotomie-Gruppe tabellarisch dargestellt bei Wert 1.

### 3.5 Ergebnis Lebensqualität/Leistungsfähigkeit

Alle Betroffenen geben eine Beeinträchtigung der Lebensqualität und der Leistungsfähigkeit an. Tabelle 20 zeigt, dass 72% (18) eine Beeinträchtigung im privaten und am Arbeitsplatz haben.

Tabelle 20: Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit Bereiche

Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit Bereiche					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen- te	Kumulierte Pro- zente
Gültig	am Arbeitsplatz	1	4,0	4,0	4,0
	im privaten Umfeld	6	24,0	24,0	28,0
	privat und Arbeitsplatz	18	72,0	72,0	100,0
	Gesamt	25	100,0	100,0	

Die qualitative Beschreibung in Bezug auf Beeinträchtigung der Lebensqualität, ergab im Detail 9 Bereiche, welche die Betroffenen beschrieben (Tabelle 21). Zu den schon im Fragebogen erhobenen Beeinträchtigungen durch die erhöhte Frequenz der Miktion, Schmerzen und sexuelle Dysfunktion, fanden sich hier noch 6 weitere Faktoren. Die Betroffenen gaben an, durch die Erkrankung in ihrer Mobilität beeinträchtigt zu sein. Hier sind Probleme bei Autofahrten angeführt, sowie

eine Einschränkung in der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln. Gesellschaftliche Unternehmungen wurden angeführt. Hier beschrieben die Betroffenen Probleme beim Besuch von Veranstaltungen, daraus resultierend eine Reduzierung dieser Unternehmungen und nachfolgend eine Reduzierung sozialer Kontakte. Sozialer Rückzug und partnerschaftliche Probleme als Konsequenz, wurden angegeben. Die Erkrankung führt auch dazu, dass Betroffene die Trinkmenge reduzieren. Berufsverlust wurde angegeben. In Verbindung damit, eine Einschränkung der Berufswahl und der Entwicklung, daraus resultierend finanzielle Einschränkungen. Die ständigen Arztbesuche und die ständige Angst, die Verfügbarkeit der Medikamente betreffend, führen zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität. Psychische Probleme zeigten sich in dem Empfindungen wie nervig, erniedrigend, stressig, extrem unangenehm, Depressio, reduzierte Schlafqualität und dass die Krankheit zum Lebensmittelpunkt wird. Zu den körperlichen Problemen, welche zur Beeinträchtigung der Lebensqualität angegeben wurden, zählten Tagesmüdigkeit, Antriebslosigkeit, erhöhte Reizbarkeit und die geringere Belastbarkeit/Leistungsfähigkeit.

*Tabelle 21: qualitative Inhaltsanalyse Beeinträchtigung der Lebensqualität*

<p><u>Ständige/ unkontrollierbare Toilettenbesuche:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• ständige Suche nach Toilette</li><li>• Harnverlust</li></ul> <p><u>Schmerzen:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• plötzlich auftretende Schmerzen</li></ul> <p><u>Mobilität:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Probleme Autofahrten</li><li>• eingeschränkte Mobilität öffentlich</li><li>• eingeschränkte Mobilität im Sinne von Bewegung</li></ul>
--

Gesellschaftliche Unternehmungen:

- Probleme Veranstaltungen zu besuchen
- Reduzierung von Unternehmungen
- Einschränkungen von Sport/Urlaub
- Probleme Termine zu vereinbaren
- Reduzierung sozialer Kontakte
- sozialer Rückzug
- partnerschaftliche Probleme

Trinkmenge:

- Trinkmenge reduzieren

Berufsverlust:

- finanzieller Verlust
- berufliche Einschränkungen

Psychische Probleme:

- nervig und erniedrigend
- extrem unangenehm
- Stress
- psychische Belastung
- Depression
- wenig Lebensqualität
- reduzierte Schlafqualität
- Krankheit Lebensmittelpunkt

Ständige Arztbesuche:

- Verfügbarkeit von Medikamenten

Körperliche Einschränkungen:

- sexuelle Dysfunktion
- erhöhte Reizbarkeit
- geringere Belastbarkeit/Leistungsfähigkeit
- Tagesmüdigkeit
- Antriebslosigkeit

**3.6 Ergebnis Leidensdruck**

Bei 60% (15) zeigte sich ein Vorliegen aller fünf Komponenten, welche für den hohen Leidensdruck als verantwortlich definiert wurden. 28% (7) erreichten die Punktezahl 4. (Tabelle 22)

*Tabelle 22: Erhebung Leidensdruck*

Leidensdruck					
		Häufigkeit	Prozent	Gültige Prozen- te	Kumulierte Pro- zente
Gültig	2	1	4,0	4,0	4,0
	3	2	8,0	8,0	12,0
	4	7	28,0	28,0	40,0
	5 hoher Leidensdruck	15	60,0	60,0	100,0
	Gesamt	25	100,0	100,0	



Aus Abbildung 4 ist ersichtlich, dass 50% der Betroffenen mit hohem Leidensdruck eine Miktionsfrequenz tagsüber von 13 bis 28 zeigen. Der Median ist 17. 28% (7) hatten die Punktezahl 4. 50% dieser Betroffenen zeigen eine Miktionsfrequenz tagsüber von 11 bis 29, der Median ist 19. Tabelle 23 zeigt, dass 60% (15) der Betroffenen der Kategorie hoher Leidensdruck zugeordnet werden konnten.

Abbildung 4: Leidensdruck/Miktionsfrequenz Tag

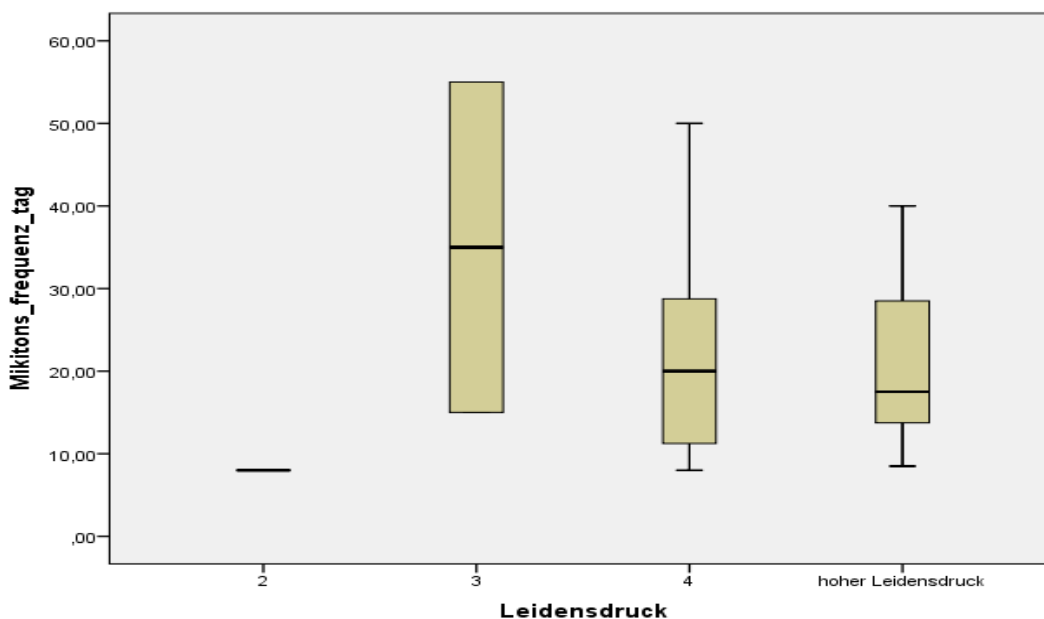


Tabelle 23: Leidensdruck/Miktionsfrequenz Tag

Verarbeitete Fälle							
	Leidensdruck	Fälle					
		Gültig		Fehlend		Gesamt	
		N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
Miktionsfrequenz tag	2	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%
	3	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%
	4	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%
	hoher Leidensdruck	15	100,0%	0	0,0%	15	100,0%

Abbildung 5 zeigt bei 50% der Betroffenen mit hohem Leidensdruck eine Miktionsfrequenz nachts von 3 bis 9. Der Median ist 4,5. Wie aus Abbildung 5 ersichtlich gibt es zwei Ausreißer in der Stichprobe. Diese liegen bei einer Frequenz von 30 und 48. (Tabelle 24)

Abbildung 5: Leidensdruck/Miktionsfrequenz Nacht

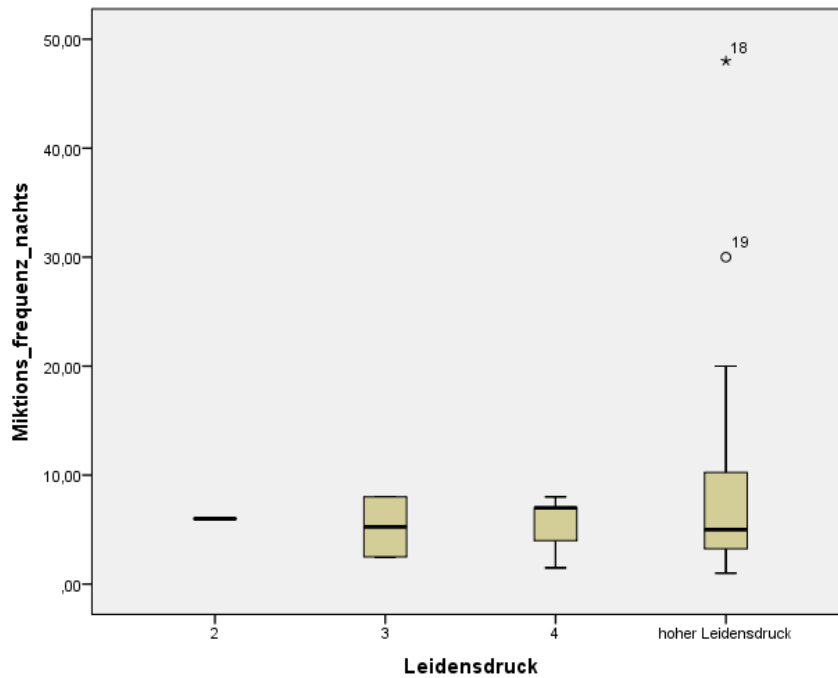


Tabelle 24: Leidensdruck/Miktionsfrequenz Nacht

Verarbeitete Fälle							
	Leidensdruck	Fälle					
		Gültig		Fehlend		Gesamt	
		N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
Miktionsfrequenz nachts	2	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%
	3	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%
	4	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%
	5 hoher Leidensdruck	15	100,0%	0	0,0%	15	100,0%

50% der Betroffenen mit hohem Leidensdruck, zeigen an der VAS Schmerzen in der Blase einen Wert von 7 bis 9. Der Median liegt bei VAS 8. (Abbildung 6, Tabelle 25)

Abbildung 6: Leidensdruck/Schmerz VAS Blase

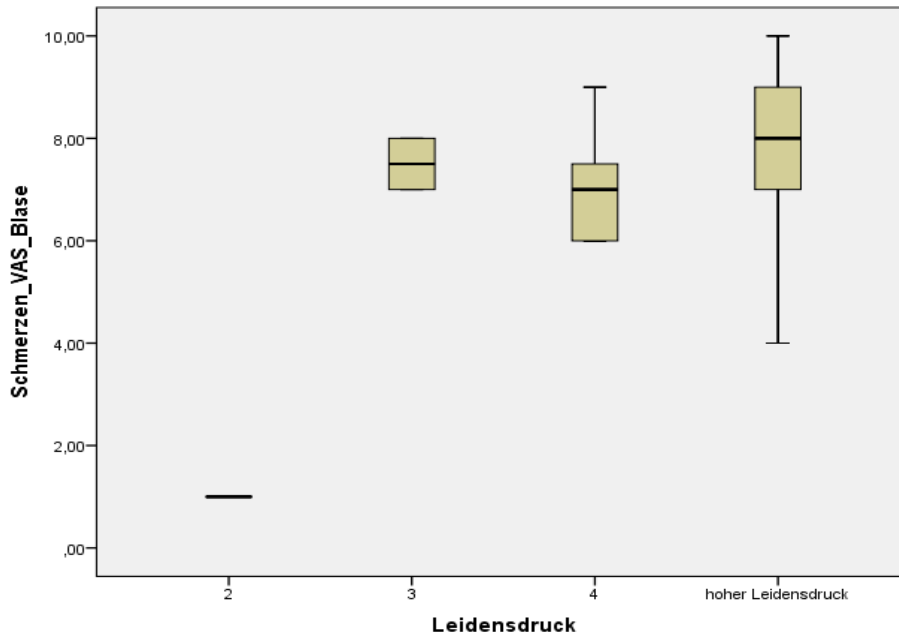


Tabelle 25: Leidensdruck/Schmerz VAS Blase

Verarbeitete Fälle							
	Leidensdruck	Fälle					
		Gültig		Fehlend		Gesamt	
		N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
Schmerzen VAS Blase	2	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%
	3	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%
	4	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%
	5 hoher Leidensdruck	15	100,0%	0	0,0%	15	100,0%

Die VAS Schmerzen beim Harnlassen, zeigt bei 50% der Betroffenen mit hohem Leidensdruck einen Wert von 5 bis 7. Der Median ist 5. Betroffene mit der Punktezahl 4, zeigen eine deutliche Tendenz einer niederen VAS, beim Harnlassen Schmerz zu empfinden. Hier liegt bei 50% der Betroffenen der Wert der VAS von 0 bis 5,5. Der Median ist 4. (Abbildung 7, Tabelle 26)

Abbildung 7: Leidensdruck/Schmerz VAS Harnlassen

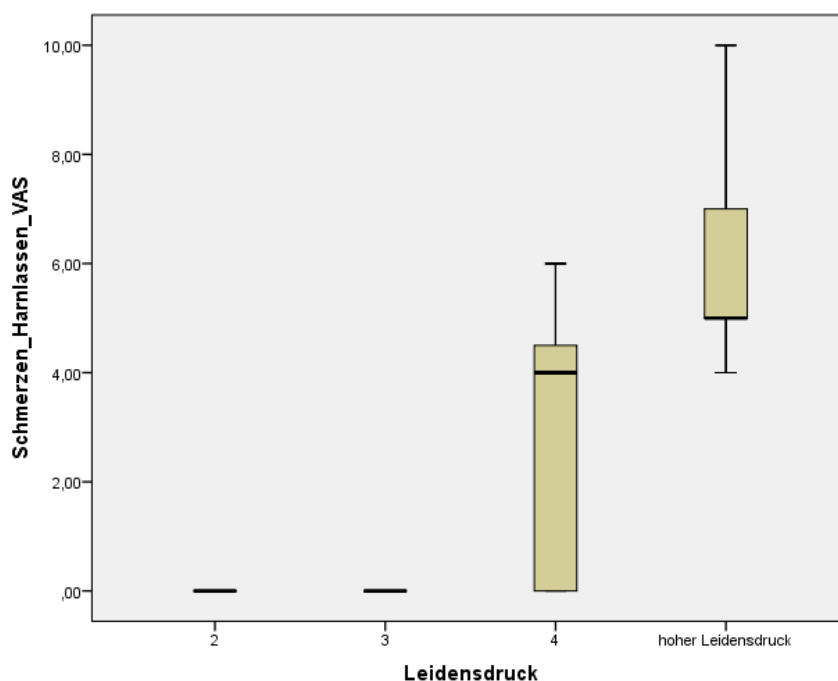


Tabelle 26: Leidensdruck/Schmerz VAS Harnlassen

Verarbeitete Fälle							
	Leidensdruck	Fälle					
		Gültig		Fehlend		Gesamt	
		N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
Schmerzen Harnlassen VAS	2	1	100,0%	0	0,0%	1	100,0%
	3	2	100,0%	0	0,0%	2	100,0%
	4	7	100,0%	0	0,0%	7	100,0%
	hoher Leidensdruck	15	100,0%	0	0,0%	15	100,0%

Aus Abbildung 8 ist ersichtlich, dass die Betroffenen bei denen eine sexuelle Dysfunktion besteht, zu 50% im Punktebereich von 4 bis 5 lagen. Damit konnten sie dem hohen Leidensdruck zugeordnet werden. 50% der Betroffenen, welche keine sexuelle Dysfunktion angaben, erreichten 3 bis maximal 4 Punkte. (Tabelle 27)

Abbildung 8: Leidensdruck/sexuelle Dysfunktion

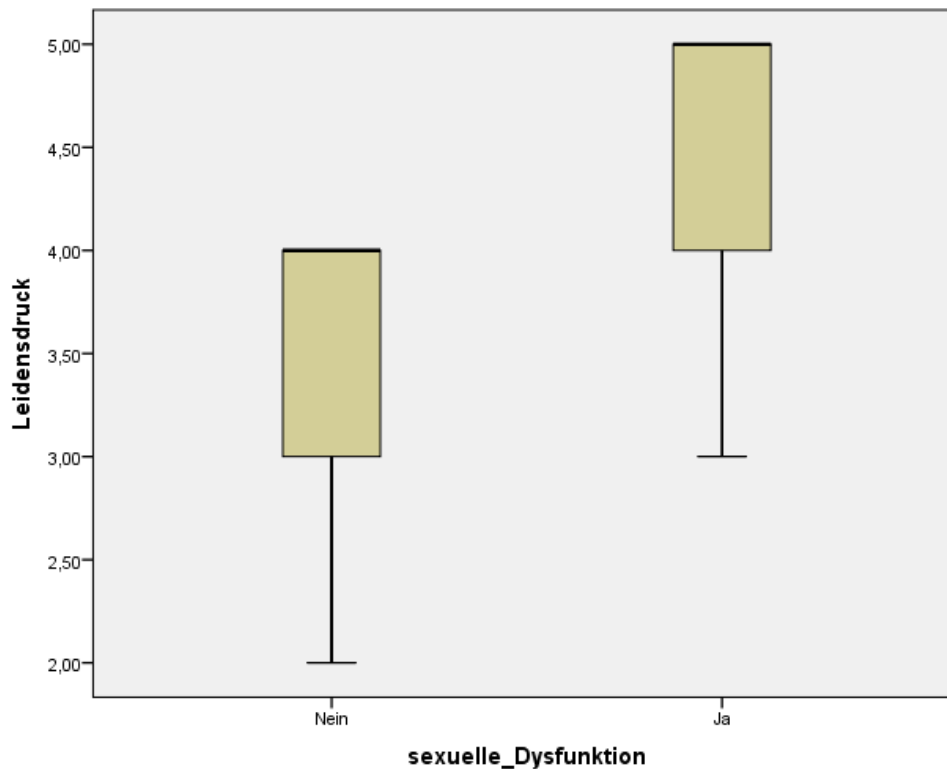


Tabelle 27: Leidensdruck/sexuelle Dysfunktion

Verarbeitete Fälle							
	Sexuelle Dysfunktion	Fälle					
		Gültig		Fehlend		Gesamt	
		N	Prozent	N	Prozent	N	Prozent
Leidensdruck	Nein	3	100,0%	0	0,0%	3	100,0%
	Ja	21	100,0%	0	0,0%	21	100,0%

Bei Personen die einen Leidensdruckwert  $\geq 4$  haben, besteht die Annahme, dass diese Personen einen hohen Leidensdruck verspüren. Daraus ergibt sich folgende Hypothese:

Wenn eine Interstitielle Cystitis auftritt, dann liegt ein hoher Leidensdruck vor.

$$H_0 = p_0 = 0.95$$

$$H_1 = p \neq p_0 \neq 0.95$$

*Tabelle 28: Test auf Binomialverteilung*

Test auf Binomialverteilung						
		Kategorie	N	Beobachteter Anteil	Testanteil	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Leidensdruck ja binomial	Gruppe 1	Leidensdruck ja	22	,88	,95	,127 <sup>a</sup>
	Gruppe 2	Leidensdruck nein	3	,12		
	Gesamt		25	1,00		

a. Nach der alternativen Hypothese ist der Anteil der Fälle in der ersten Gruppe  $< ,95$ .

Die Testung auf Binomialverteilung, unter der Annahme eines 95%igen Anteil der Betroffenen mit einem hohen Leidensdruck ( $\alpha = .05$ ), erfolgt auf zweiseitige Signifikanz.  $p = .254 > \alpha = .05$  ergibt ein nicht signifikantes Ergebnis. In dieser Stichprobe sind weniger als 5% Personen mit keinem hohen Leidensdruck, als zu erwarten gewesen wäre. Es besteht eine Übereinstimmung mit der Annahme, dass 95% der Personen einen Leidensdruck haben. (Tabelle 28)

Tabelle 29: Test auf Binomialverteilung einseitig

Test auf Binomialverteilung						
		Kategorie	N	Beobachteter Anteil	Testanteil	Exakte Signifikanz (1-seitig)
Leidensdruck ja binomial	Gruppe 1	Leidensdruck ja	22	,88	,97	,038 <sup>a</sup>
	Gruppe 2	Leidensdruck nein	3	,12		
	Gesamt		25	1,00		
a. Nach der alternativen Hypothese ist der Anteil der Fälle in der ersten Gruppe < ,97.						

Tabelle 29 zeigt die einseitige Testung auf Binomialverteilung in der Annahme, dass 97% der Personen einen hohen Leidensdruck haben ( $\alpha = .05$ ).

$$H_0 = p_0 \leq 3\%$$

$$H_1 = p_0 > 3\%$$

Das Ergebnis von  $p = .038 < \alpha = .05$  ist signifikant. Es gibt in dieser Stichprobe signifikant mehr als 3% von Personen mit keinem hohen Leidensdruck, als zu erwarten gewesen wären. Das Ergebnis ist signifikant. Es ist mit der Annahme, dass 97% der Personen einen hohen Leidensdruck haben, nicht vereinbar. Das einseitige Vertrauensintervall endet bei 0,96. 95% der betroffenen Personen haben einen hohen Leidensdruck.

## 4 Interpretation

Die vorliegende Bachelorarbeit dient dazu, empirische Daten in Bezug auf hohen Leidensdruck und eine damit beeinträchtigte Lebensqualität zu erheben. Der eigens dafür generierte Fragebogen erhebt die dafür verantwortlichen Komponenten, welche für hohen Leidensdruck als verantwortlich gelten.

Leidensdruck selbst, wird in der Literatur als eine durch (psychische) Störung entstandene, starke seelische Belastung bezeichnet. Die Voraussetzung, um die Belastung als Leidensdruck zu empfinden ist, dass die Person auch darunter leidet. (Duden.de, 2015, #Leidensdruck)

Leiden selbst, steht im engen Kontakt mit Leidensdruck. Es beschreibt einen Zustand, bei dem schwere Krankheit, Schmerzen bzw. seelisches Leid zu ertragen sind. Somit beschreibt es auch die körperliche oder seelische Beeinträchtigung durch ein Geschehen. (duden.de, 2015, #Leiden)

### 4.1 Stichprobe

In der Auswertung zeigt sich, dass 92% (23) Frauen und 8% (2) Männer sind. Dies ergibt eine Übereinstimmung mit dem aus der Literatur beschriebenen Verhältnis von 10:1 von Frauen und Männer (Wöllner et.al, 2008, S. 14-15). Lazar et.al (2006, S.13) geben einen 90%igen Anteil von Frauen an. Bei dieser empirischen Forschungsarbeit lag das durchschnittliche Alter der Frauen bei 54,3 Jahren, jenes der Männer mit 64 Jahren deutlich höher. Zum Vergleich lag die Altersverteilung bei Jocham et.al (2010, S.4) bei den weiblichen Personen bei 53,5 und bei Männern bei 67 Jahren. Der weibliche Anteil zeigt sich hier im Vergleich ident, bei den Männern ist ein Unterschied von 3 Jahren nach unten zu erkennen.

Der Medianwert der Altersverteilung liegt bei 56 Jahren. 50% der Betroffenen sind im Alter von 49,5 bis 66 Jahren. 23 Jahre ist die jüngste Betroffene/der jüngste Betroffene und 76 Jahre die älteste Betroffene/der älteste Betroffene alt. Zwei Ausreißer mit 23 und 25 Jahren sind in der Auswertung. Wöllner et.al (2008, S. 15) beschreiben das mittlere Erkrankungsalter zwischen 45 und 55 Jahren. Ein



Drittel dieser Betroffenen war beim Auftreten der ersten Symptome jünger als 30 Jahre. Hier zeigt sich eine Übereinstimmung mit der vorliegenden Literatur.

60% (15) der Betroffenen gaben zum Zeitpunkt der Erhebung an, nicht berufstätig zu sein. Durchschnittlich bestand die Krankheit 9,6 Jahre. Bei einem Medianwert des Alters von 56 Jahren und der bestehenden Dauer von 9,6 Jahren und unter der Annahme, dass eine durchschnittliche Diagnosedauer von 9 Jahren (Jocham et.al, 2010, S.7) vorliegt, führt die Erkrankung zu einer frühzeitigen Beschäftigungslosigkeit. Aussagen der Betroffenen dazu, zeigten sich auch in der Beantwortung der qualitativen Fragestellung zur Beeinträchtigung der Lebensqualität. Hier wurde die Beschäftigungslosigkeit aufgrund der Erkrankung angeführt.

92% (23) nahmen professionelle Hilfe in Anspruch. 53,8% (21) davon waren bei Selbsthilfegruppen und 20,5% (8) in psychologischer Betreuung. 84 % (21) gaben an, dass es dadurch zu einer Verbesserung ihrer Symptomatik gekommen sei. Da die Erkrankung Interstitielle Cystitis eine derzeit nicht heilbare Erkrankung ist, und auch die Therapieansätze nur bedingt Linderung schaffen, ist dies ein zu beachtender Punkt, der im therapeutischem Setting miteinbezogen werden sollte. Da dies auch zu einer Verminderung des Leidensdruckes wesentlich beitragen kann.

## **4.2 Komponenten des hohen Leidensdruckes**

In dieser Arbeit wurden folgende Komponenten für Leidensdruck als verantwortlich definiert. (Tabelle 30)

- Erhöhung der Miktionsfrequenz Tag/Nacht
- Schmerzen Harnblase/Harnlassen
- sexuelle Dysfunktion

Tabelle 30: Parameter Leidensdruck:

	Item	
	Ja	Nein
Miktionsfrequenz Tag ↑ 8	1	0
Miktionsfrequenz Nacht ↑1	1	0
Schmerzen Blase	1	0
Schmerzen Harnlassen	1	0
Sexuelle Dysfunktion	1	0
SUMME	5	0

Nachfolgende Komponenten haben folgende Ergebnisse geliefert:

#### 4.2.1 Miktionsfrequenz Tag/Nacht

Die Erhöhung der Miktionsfrequenz ist ein wesentliches Symptom bei der Erkrankung Interstitielle Cystitis (Moormann et.al, 2014, S.306; Gauruder-Burmester, 2011, S.737; Wöllner et.al, 2008, S.14; French L.M., Bhambore N., 2011, S. 1176).

Mit einem Median von 17,5 tagsüber und von 5,5 nachts, ist dies eine deutliche Erhöhung gegenüber dem angenommenen Normalwertes des Tages von acht und der Nacht von einmal. Bei 50% der Betroffenen liegt die Miktionsfrequenz tagsüber zwischen 12,25 und 30. In der Nacht zeigt sich bei 50% der Erkrankten eine Miktionsfrequenz zwischen 3 und 8mal. Aus der Erhebung ergab sich, dass die Erhöhung der Miktionsfrequenz als wesentliche Ursache für die Beeinträchtigung der Lebensqualität angegeben. Daraus resultieren soziale Einschränkungen, verminderte Aktivitäten und die Planung bei Aktivitäten geht einher mit der dauernden Verfügbarkeit einer Toilette. Somit ist die Erhöhung der Miktionsfrequenz ein wesentlicher Punkt, der zu einem hohen Leidensdruck beiträgt. Die Reduzierung der Miktionsfrequenz auf ein Normalmaß, trägt wesentlich dazu bei, Leidensdruck zu senken. Die Schlafqualität steht im Zusammenhang mit Lebensqualität und ist durch die Miktionsfrequenzerhöhung in der Nacht eingeschränkt. Daraus resultiert auch eine reduzierte Leistungsfähigkeit.

#### 4.2.1.1 Qualität des Harnstrahls

Die Beschreibung des Harnstrahls in seiner Qualität zeigte, dass 50% (16) ein Harnstottern angaben, 28,1% (9) bezeichneten den Harnstrahl als tröpfchenweise. Hier zeigt sich, dass die Steigerung der Frequenz auch eine Veränderung der Harnstrahlqualität mit sich bringt.

#### 4.2.2 Schmerzen Harnblase/Harnlassen

Alle 25 (100%) Betroffenen gaben Schmerzen in der Blase an. Die VAS Median ist 7, der Modus ebenso ein Wert von 7. 50% der Betroffenen haben einen VAS Wert von 6,5 bis 9. Bei einem VAS Wert von 10 = als stärkster vorstellbarer Schmerz, zeigt dies einen sehr hohen Wert in der Schmerzerfassung. Schmerzen beim Harnlassen gaben 76% (19) an. Hier zeigt sich ein Median von 5. Die Qualität des Blasenschmerzes beschrieben 32, 8% (20) mit brennend, 29,5% (18) mit krampfartig. Der Schmerz beim Harnlassen wurde von 45% (18) als brennend und von 35% (14) als krampfartig bezeichnet. Die Schmerzempfindung unterscheidet sich hier nicht wesentlich. Dies bedeutet, der Schmerz der Blase ist ähnlich dem Schmerz beim Harnlassen. Es besteht auch ein schwacher Zusammenhang nach Spearman-RHO mit  $r = ,201$  zwischen VAS Blase und VAS Harnlassen. Je höher die VAS Schmerzen Harnlassen ist, umso höher ist die VAS Schmerzen Blase. Schmerz ist hier ein chronisches Geschehen (French et.al, 2011, S. 1176). 64% (16) gaben an, täglich Schmerzen zu haben. Die zwei Komponenten, täglicher Schmerz und ein VAS Median von 7 zusammen betrachtet zeigen, dass die Schmerztherapie noch einer Adaptierung bedarf bzw. nicht genug Beachtung findet. Über einen längeren Zeitpunkt bestehende Beschwerden, führen zu einer Beeinträchtigung der Lebensqualität und der Leistungsfähigkeit. Dies beschreiben die Betroffenen. Die Reduzierung von Schmerzen trägt wesentlich dazu bei Leiden zu reduzieren und die Lebensqualität zu steigern.

#### 4.2.3 Sexuelle Dysfunktion

84% (21) der Betroffenen gaben eine sexuelle Dysfunktion an. 37,8% (14) gaben Schmerzen beim Geschlechtsverkehr an. 29,7% (11) beschrieben fehlendes se-

xuelles Verlangen/verminderte Lust. Im Vergleich dazu, beschrieben auch Lazar et.al (2006, S. 14), dass 65% der befragten Frauen sexuelle Lustlosigkeit angaben und 30% klagten über Schmerzen beim Geschlechtsverkehr. Die in dieser Arbeit erhobenen Daten weichen in Bezug auf die sexuelle Lustlosigkeit deutlich nach unten ab. In der qualitativen Erhebung der Lebensqualität, ist die sexuelle Dysfunktion mit einer damit oft einhergehende Beziehungsproblematik, als Ursache für Beeinträchtigung der Lebensqualität, angeführt worden. Innerhalb der Gruppe der Betroffenen mit Leidensdruck  $\geq 4$ , zeigen die Betroffenen mit einer sexuellen Dysfunktion einen höheren Leidensdruck, als die Betroffenen die keine sexuelle Dysfunktion angaben. Sexuelle Dysfunktion trägt zu Leidensdruck wesentlich bei. Tritt keine sexuelle Dysfunktion auf, steigt die Lebensqualität und der Leidensdruck ist geringer.

### **4.3 Lebensqualität/Leistungsfähigkeit**

Die Beeinträchtigung der Lebensqualität durch die Erkrankung, wurde von 100% (25) der Betroffenen angegeben. 72% (18) gaben eine Beeinträchtigung im Privatleben und am Arbeitsplatz an. Die Auswertung der qualitativen Befragung ergab, dass die Beeinträchtigung der Lebensqualität, sich nicht auf die Symptome alleine bezog. Die Beeinträchtigung der Lebensqualität stellt sich aus einer Vielzahl von Problemen zusammen, die im Rahmen der Erkrankung, aufgrund der Symptome entstehen können. Die Beeinträchtigung von sozialen Aktivitäten, sowie die Reduzierung von gesellschaftlichen Aktivitäten, führen zum Abbruch bzw. zur Verminderung von sozialen Kontakten. Im beruflichen Kontext werden eine Beeinträchtigung in der Berufsausübung und auch der finanzielle Verlust angegeben. Körperliche und psychische Probleme bestehen aus mehreren Komponenten und beeinträchtigen die Lebensqualität beträchtlich. Die ständigen Arztbesuche und die notwendige Verfügbarkeit von Medikamenten, werden als Begründung für die Beeinträchtigung der Lebensqualität angeführt. Die Lebensqualität ist durch die Erkrankung Interstitielle Cystitis beeinträchtigt. Daraus ist zu schließen, dass eine gute Therapie, welche die Symptomatik der Erkrankung reduziert, auch in anderen Bereichen zu einer Verbesserung führt, und damit die Lebensqualität gesteigert werden kann. Positive Effekte können auch durch eine Adaptierung des Arbeits-

platzes erzielt werden. Die Problematik der Verfügbarkeit der Medikamente, könnte durch eine Anerkennung der Therapiemöglichkeiten durch die Sozialversicherungsträger ohne zusätzliche Bewilligung, verbessert werden.

#### 4.4 Leidensdruck

92% (23) Betroffene zeigen eine Miktionsfrequenz Tag  $\uparrow$ 8. 92% (23) hatten eine Miktionsfrequenz von  $\uparrow$ 1 Nacht. 100% (25) Blasenschmerz, 62% (20) zeigten Schmerzen beim Harnlassen. Bei 86% (21) lag eine sexuelle Dysfunktion vor. (Tabelle 31)

Tabelle 31: Anteile Leidensdruck

	Ja %	Häufigkeit	Nein %	Häufigkeit	Gesamt%	Gesamt
Miktionsfrequenz Tag $\uparrow$ 8	92%	23	8%	2	100%	25
Miktionsfrequenz Nacht $\uparrow$ 1	92%	23	8%	2	100%	25
Schmerzen Blase	100%	25	0%	0	100%	25
Schmerzen Harnlassen	76%	19	24%	6	100%	25
Sexuelle Dysfunktion	84%	21	16%	4	100%	25

Bei 60% (15) lagen alle 5 Items, welche als für hohen Leidensdruck verantwortlich definiert wurden, vor. 28% (7) hatten 4 Items. Die Graduierung definierte  $\geq$ 4 Items als für hohen Leidensdruck verantwortlich. Insgesamt fielen 88% (22) in die Kategorie *hoher Leidensdruck*. In der Gruppe der Betroffenen mit 5 Items, zeigte sich ein Median von 17 bei der Miktionsfrequenz tagsüber, in der Gruppe mit 4 Items ein Median mit 19. Dies ist ein nahes Verhältnis. Daraus ist abzuleiten, dass bei Betroffenen mit hohem Leidensdruck, eine durchschnittliche Miktionsfrequenz tagsüber von 18 vorliegt. Die Miktionsfrequenz nachts zeigte bei 50% der Betroffenen mit hohem Leidensdruck, mit 5 Items einen Wert von 3 bis 9. Bei Betroffenen mit 4 Items fanden sich diese Werte wieder. Hier liegt kein wesentlicher Unterschied vor.

Blasenschmerz besteht bei 100% (25) der Betroffenen. Die VAS Blasenschmerz zeigt durchschnittlich einen Wert von 7,5. 76% (19) gaben Schmerzen beim Harn-

lassen an. Die VAS Schmerz beim Harnlassen zeigt einen durchschnittlichen Wert von 4,5. 64% (16) gaben täglich Schmerzen an. Dass Schmerz bei allen Betroffenen vorliegt und auch 64% (16) täglich Schmerzen angaben, ist als Zeichen dafür zu werten, dass die Schmerztherapie nicht ausreichend Beachtung findet. Die Schmerztherapie ist als insuffizient einzustufen.

21 Betroffene gaben eine sexuelle Dysfunktion an. Von diesen 21 erreichten 86% (18) Betroffene 5 Items. Lediglich 9% (2) Betroffene erreichten 4 Items. Diese Personen hatten keinen Schmerz beim Harnlassen. 5% (1) Betroffene/Betroffener zeigte 3 Items. In diesem Fall lagen zur sexuellen Dysfunktion, die Miktionsfrequenz Tag  $\uparrow 8$  und Blasenschmerzen vor. 86% (18) der Personen haben aufgrund einer sexuellen Dysfunktion einen Leidensdruck vom Wert 5.

Bei der Testung auf Binomialverteilung liegt der angenommene Anteil der Betroffenen mit einem hohen Leidensdruck bei 95% ( $\alpha = .05$ ). Die Testung erfolgt auf zweiseitige Signifikanz und zeigt mit  $p = .254 > \alpha = .05$  ein nicht signifikantes Ergebnis. In dieser Stichprobe sind signifikant weniger als 5% von Personen mit keinem hohen Leidensdruck als zu erwarten gewesen wäre. Das Ergebnis entspricht der Annahme, dass 95% der Personen einen Leidensdruck haben. Das einseitige Vertrauensintervall endet bei 0,96.

95% der Betroffenen Personen haben einen hohen Leidensdruck. Dies bestätigt die aufgestellte Hypothese, dass Patientinnen und Patienten die an interstitieller Cystitis erkranken einen hohen Leidensdruck haben.

#### 4.5 Kritischer Ansatz

Die Zahl der Betroffenen ist mit 25 Personen als zu gering einzustufen. Die notwendige Stichprobengröße wurde nicht berechnet. In dieser Arbeit kann keine allgemein gültige Aussage getroffen werden. Die Arbeit basiert daher auf einer limitierten Ausgangssituation. Die Betroffenen gehören alle der Selbsthilfegruppe ICA Austria an. Die Erhebung der Miktionsfrequenz war mit Tag/Nacht unterteilt, jedoch war der Zeitraum nicht explizit definiert. Daher können die Angaben der Miktionsfrequenz nicht wirklich einem definierten Zeitraum zugeordnet werden. Die

Erhebung der sexuellen Dysfunktion orientierte sich an einem Fragebogen, welcher nur an Frauen gerichtet war. Hier wäre noch eine differenziertere Betrachtung angebracht, um eine eventuelle Adaptierung, Männer betreffende Faktoren, zu berücksichtigen. Der Fragebogen ist nicht ausreichend auf Validität, Reliabilität und Objektivität geprüft. Es erfolgte kein Prä-Test.

#### **4.6 Ausblick auf die Zukunft**

Forschung mit Fokus auf die Ursache von interstitieller Cystitis ist weiter voranzutreiben. Das therapeutische Setting bedarf einer komplexen Betrachtung und nicht nur einer isolierten Symptomtherapie. Die Bedeutung sozialer Komponenten (Beruf, soziale Interaktion, Zugang zu Medikamenten/Therapiemöglichkeiten) ist als wichtig zu sehen, um die Lebensqualität zu steigern und den Leidensdruck zu senken. In welchem Umfang dies zutrifft, könnte in einer nachfolgenden Untersuchung Thema sein. Die Unterstützung von Selbsthilfegruppen ist als wesentlich zu sehen. Sie stärken die Betroffenen und steigern die Compliance zur Therapie. Auch dies könnte Inhalt einer Forschungsarbeit sein.

## Literaturverzeichnis

Büchi S., (2004), Ein Bild (des Leidens) sagt mehr als tausend Worte, Primary Care, 31-32, 609-612

Duden (2015), online abgerufen am 24.5.2015 unter <http://www.duden.de>

Enzelsberger H., 2011, Therapie und Prophylaxe der Frau – Harninkontinenz der Frau, online abgerufen am 24.5.2015 unter <http://www.medmedia.at>

Enzelsberger H., 2011, Inkontinenz der Frau, Österreichische Ärzte Zeitschrift, 10, 35-45

French L.M., Bhambore N., (2011), Interstitial Cystitis/Painful Bladder Syndrome, American Family Physician, Volume 83, Number 10, S.1175- 1181

Frank R., (2007), Therapieziel Wohlbefinden: Ressourcen aktivieren in der Psychotherapie, Heidelberg: Springer Verlag Berlin

Gauruder- Burmester A., (2011), Die überaktive Blase, Der Gynäkologe, 9, 735 – 744

Husebö S., (1999), Was bei Schmerzen hilft, Freiburg im Breisgau: Verlag Herder

Jocham, D., Froehlich, G., Sandig, F., Ziegler, A., Störkel, S., Stratmeyer, R., Würdehoff, A., Mündner-Hensen, B., Hensen, J.(ICA- Deutschland e.V.), Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V., Odenthal, K., Tobien, K. (Farco-Pharma GmbH), (2010), Die Versorgungssituation von Patienten mit Interstitieller Cystitis in Deutschland: Ergebnisse einer Umfrage unter 270 Betroffenen, zur Verfügung gestellt von ICA-Deutschland e.V.

Klingler H.C., (2010), Zuerst: Den Leidensdruck erleichtern, Ziele der Inkontinenzbehandlung, Pro Care, 5, 20 -21

Knipping C., (Hrsg.), (2007), Lehrbuch Palliativ Care, Bern: Verlag Hans Huber

Korda J.B., (2008), Weibliche sexuelle Dysfunktion. Der Gynäkologe, 12, S. 1005 - 1019



Kuffel A., Kapitzka K.P., Löwe B., Eichelber E., Guma A., (2014), Chronische Pollakisurie. *Der Urologe*, 10, 1495-1499

Lazar, D.S., Daha, K.L., Plas, E., Pflüger H., (2006), Painful Bladder Syndrome/Interstitielle Cystitis und sexuelle Funktionsstörungen bei der Frau. *Journal für Fertilität und Reproduktion.*, 2, 13-16.

Madersbacher S., (2003), Prävalenz der weiblichen Harninkontinenz: Die Belastungskomponente ist prädominant, *Journal für Urologie und Urogynäkologie*, 10, 26-27

Markgraf J., Schneider S., (2000), *Lehrbuch der Verhaltenstherapie*, Band 1, 2. Auflage, Stuttgart: Springer Verlag

MKÖ Miktions- und Kontinenzgesellschaft Österreich, (2011), Blasen und Darm-schwäche, online abgerufen am 30.05.2015 unter <http://www.kontinenzgesellschaft.at>

Mayer H., (2011), *Pflegeforschung anwenden*, 3., aktualisierte und überarbeitete Auflage, Wien, Facultas Verlag

Moormann O., Gralow I., (2014), Chronischer Beckenbodenschmerz. *Der Schmerz*, 3, 305 – 310

Orphanet Homepage Seltene Erkrankungen online abgerufen am 15.5.2015 unter <http://www.orpha.net>

Rammerstorfer C., (2012), IC/PBS- Problematik aus Betroffenen-sicht: Eine Krankheit, die den gesamten Menschen verändert. Online abgerufen am 3.3.2015 <http://urologie.universimed.com>

Renard J., Ballarini S., Mascarenhas T., Zahran M., Quimper E., Choucair J., Ise-lin C.E., (2015), Recurrent Lower Urinary Tract Infections Have a Detrimental Effect on Patient Quality of Life: a prospective, Observational Study. *Infect Dis Ther*, 4, 125 – 135

Robert Koch Institut, Statistisches Bundesamt, (2007), Chronische Schmerzen. Online abgerufen am 24.05.2015 unter <http://www.rki.de>

Robert Koch Institut, Statistisches Bundesamt, (2007), Harninkontinenz. Online abgerufen am 24.05.2015 unter <http://www.rki.de>

Schuhmacher J., Klaiberg A., Brähler E., (Hrsg.) (2003), Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden, Göttingen: Hogrefe Verlag

Voigtländer T., Bachner F., Unterberger U., Leopold C., Ladurner J., Habl C., (2012) Seltene Erkrankungen in Österreich, Ergebnisbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, 1- 102

Wandruszka B., (2009), Philosophie des Leidens, München: Verlag Karl Alber GmbH Freiburg

Weissenberger – Leduc M., (2002), Handbuch der Palliativpflege, Wien: Springer Verlag

WHO Wikipedia online abgerufen am 24.05.2015 unter <http://de.wikipedia.org>

Wöllner .J, Hampel C.,(2008), Interstitielle Zystitis: Schwer fassbare Erkrankung mit hohem Leidensdruck. Journal Gynäkologie und Geburtshilfe, 5, 14 – 19

## **Anhang**

Anhang 1	[Fragebogen].....	44
----------	-------------------	----

## Anhang 1 [Fragebogen]

### FRAGEBOGEN

Der Fragebogen dient der Erhebung von Daten um den Leidensdrucks bei an interstitieller Cystitis erkrankten Personen zu untersuchen. Die erhobenen Daten finden ausschließlich Verwendung im Rahmen einer Bachelor Arbeit an der Fachhochschule Krems Studienlehrgang Advance Nursing Practice 5. Semester 2015/16. Anonymität und Datenschutz werden gewährleistet. Ansprechperson bei Fragen: Elisabeth Krammer 0664/967 61 66 oder über e-mail: elisabeth.krammer@wellspect.com. Zum Ausfüllen des Fragebogens benötigen Sie etwa 10 Minuten Zeit. Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

1. Wie häufig gehen Sie tagsüber auf die Toilette um Harn zu lassen?

2. Wie häufig gehen Sie nachts auf die Toilette um Harn zu lassen?

3. Wie würden Sie Ihren Harnstrahl bezeichnen?

- kräftig, durchgehend  
 tröpfchenweise  
 Harnstottern (Harnentleerung mit Unterbrechung)

4. Haben Sie Schmerzen im Bereich der Blase?

- Nein  
 ja

Bitte beschreiben Sie die Schmerzintensität anhand der nachfolgenden Skala, wobei 0 keine Schmerzen und 10 die am stärksten vorstellbaren Schmerzen bedeutet

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Kein Schmerz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Stärkster Schmerz

Der Schmerz tritt auf

<input type="checkbox"/>	täglich
<input type="checkbox"/>	x pro Woche
<input type="checkbox"/>	x pro Monat
<input type="checkbox"/>	unregelmäßig

Wie würden Sie den Schmerz beschreiben? (Mehrfachnennungen möglich)

- brennend  
 einschießend  
 bohrend  
 Dumpf  
 krampfartig

**5. Haben Sie Schmerzen beim Harnlassen ?**

- Nein  
 ja

Bitte beschreiben Sie die Schmerzintensität anhand der nachfolgenden Skala, wobei 0 keine Schmerzen und 10 die am stärksten vorstellbaren Schmerzen bedeutet

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
Kein Schmerz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Stärkster Schmerz

Der Schmerz tritt auf

<input type="checkbox"/>	täglich
<input type="checkbox"/>	x pro Woche
<input type="checkbox"/>	x pro Monat
<input type="checkbox"/>	unregelmäßig

Wie würden Sie den Schmerz beschreiben? (Mehrfachnennungen möglich)

- brennend  
 einschießend  
 bohrend  
 Dumpf  
 Krampfartig

**6. Fühlen Sie sich durch in Ihrer Ihre Erkrankung Lebensqualität beeinträchtigt?**

- Nein  
 ja

Wie würden Sie diese Beeinträchtigung beschreiben?

**7. Führt Ihre Erkrankung zu einer Beeinträchtigung Ihrer Leistungsfähigkeit?**

- Nein

ja

Die Beeinträchtigung Ihrer Leistungsfähigkeit zeigte sich: (Mehrfachnennungen möglich)

- am Arbeitsplatz
- im privaten Umfeld
- privat und Arbeitsplatz
- Sonstiges:

Wie würden Sie die Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit beurteilen?

- starke Beeinträchtigung
- mittlere Beeinträchtigung
- geringe Beeinträchtigung
- gar keine Beeinträchtigung
- Sonstiges:

**8. Fühlen Sie sich durch Ihre Erkrankung bei Ihren Freizeitaktivitäten beeinträchtigt?**

- starke Beeinträchtigung
- mittlere Beeinträchtigung
- geringe Beeinträchtigung
- gar keine Beeinträchtigung
- Sonstiges:

**9. Nehmen Sie derzeit professionelle Hilfe in Anspruch (z.B.: Fachpersonal, soziale Dienste, Selbsthilfegruppe etc.)?**

- Nein
- ja

Welche Hilfe haben Sie in Anspruch genommen?

- Beratungsstelle für chronische Erkrankungen
- Selbsthilfegruppe
- Psychologische Betreuung
- Sonstiges:

Hat dies zur Verbesserung einzelner oder mehrerer Symptome Ihrer Erkrankung beigetragen?

- Nein
- ja

**10. Ist Ihre sexuelle Aktivität durch Ihre Erkrankung eingeschränkt?**

- Nein  
 ja

Wodurch entsteht diese Beeinträchtigung? (Mehrfachnennungen möglich)

- durch Schmerzen beim Geschlechtsverkehr  
 verminderte Lust durch abnehmendes/fehlendes sexuelles Verlangen  
 Lubrikationsmangel (Mangel/fehlendes Absonderung von Scheidenflüssigkeit)  
 vermindertes/fehlendes Bedürfnis nach körperlicher Nähe  
 Sonstiges:

**11. Angaben zu Ihrer Person**

Alter:

Geschlecht: - bitte auswählen -

Berufsstand: - bitte auswählen -

Diagnose wurde gestellt vor wie vielen Jahren: