



**CAMPUS
RUDOLFINERHAUS**
Die erste Adresse für Bildung in der Pflege

EINE KOOPERATION VON FH WIENER NEUSTADT UND RUDOLFINERHAUS WIEN

Bachelorstudiengang Gesundheits- und Krankenpflege
Studiengangsleiterin: Mag.^a Elisabeth Sittner

Lebensqualität von Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung: Interventionen von Betroffenen und Pflegenden

Bachelorarbeit 2
zur Erlangung des akademischen Grades
Bachelor of Science in Health Studies (B.Sc.)

eingereicht von

Stefanie Gruber

Matrikelnummer:

1410654106

BetreuerIn:

Mag.^a Elisabeth Sittner

Wien und Wiener Neustadt, Mai 2017

Danksagung

Ein großes Dankeschön gilt Frau Mag.^a Elisabeth Sittner und Frau Mag.^a Cornelia Kures, die mich, sowohl bei der ersten Bachelorarbeit, als auch bei der vorliegenden Arbeit persönlich und fachlich gewissenhaft unterstützt haben und mir immer mit Rat und Tat beiseite gestanden sind.

Mein besonderer Dank gilt meiner Familie, insbesondere meinen Eltern, die mir mein Studium ermöglicht und mich in all meinen Entscheidungen unterstützt haben. Auch möchte ich mich bei meinen Schwestern Simone und Sabrina für das bedachte Korrekturlesen bedanken. Ein liebevolles Dankeschön an der Stelle auch an meinen Freund, der mir mit vollstem Verständnis entgegen kam, wenn ich tage-/ nächtelang nicht ansprechbar und mit dem Vollenden meiner Arbeit beschäftigt war.

Ein herzliches Dankeschön gilt in voller Bewunderung meinem Vater, der mich mit all seinen gesundheitlichen Schicksalsschlägen auf eine ungewöhnliche aber dennoch schöne Art und Weise geprägt hat und dem ich es verdanke, dass ich den Berufsweg als Gesundheits- und Krankenpflegerin gewählt habe.

Schließlich danke ich meinen Freunden während der Studienzeit für drei sehr schöne Jahre, insbesondere Nina, mit der ich Nächte hindurch an unserer ersten Bachelorarbeit gearbeitet habe und die mich neben dem Stress immer wieder zum Lachen brachte.

Zusammenfassung

Hintergrund: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) beeinträchtigen Betroffene in den verschiedensten Bereichen des alltäglichen Lebens. Neben der steigenden Inzidenz von CED besteht eine Wissenslücke über die Auswirkungen auf die Lebensqualität. Betroffene sind vielen psychischen und physischen Belastungen ausgesetzt, denen sie selbst, beziehungsweise die Pflege, mit effektiven Interventionen und Maßnahmen entgegenwirken.

Ziel: Ziel dieser Arbeit ist es, die Auswirkungen einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung auf die Lebensqualität zu erforschen, die Strategien zur Bewältigung, die von den Betroffenen angewendet werden zu identifizieren und Möglichkeiten der Pflege, sie dabei zu unterstützen, zu erläutern.

Methodik: Zur Bearbeitung dieser Thematik wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt. Diverse Online-Datenbanken, wie Cinahl, Pubmed und Bibnet wurden bei der Recherche herangezogen. Nach Bewertung der Seriosität und Qualität der Literatur konnten insgesamt elf Studien und ein Artikel für die Verfassung der Arbeit eingeschlossen werden.

Ergebnisse: Eine chronisch entzündliche Darmerkrankung wird in vielen Fällen als negative Lebensveränderung wahrgenommen. Zusätzlich werden in der Literatur auch positiv empfundene Auswirkungen und Profit durch die Erkrankung genannt. Maßnahmen, die von Seiten der PatientInnen durchgeführt werden können, werden ebenfalls beschrieben. Hinzu werden Tagesplanung, Ernährungsumstellung, Entspannungsübungen und Kontrollmanagement gezählt. Spezifische pflegerische Interventionen sind in der gesamten Literatur von 2000 bis 2017 kaum angegeben.

Schlussfolgerung: CED ist eine Erkrankung, die individuelle Auswirkungen auf die Betroffenen hat. Sie kann für die einen ein schwerer Schicksalsschlag sein und für andere keine Einschränkung in der Lebensqualität darstellen. Für die Pflege ist das Verstehen der Situation dieser Patientengruppe von großer Bedeutung, um entsprechend auf die Bedürfnisse eingehen zu können.

Abstract

Background: Inflammatory bowel diseases (IBD) affect the person in various areas of everyday life. Despite the increasing incidence of IBD, there is a lack of knowledge and understanding about the impact of quality of life. Affected people are exposed to psychological and physical stress, that needs to be encountered by themselves as well as the nursing staff with effective interventions.

Aim: The aim of this study is to identify the impact of inflammatory bowel diseases on the quality of life, to identify the strategies used to deal with the disease and to explain the possible implications for the nursing care to support the patients.

Method: A systematic literature research has been carried out to identify international research to the topic. Various online databases, such as Cinahl, Pubmed and Bibnet were used in this research. After evaluating the seriousness and quality of the literature, eleven studies and one article were included to write this paper.

Results: Inflammatory bowel diseases are often noticed as a negative change in life. Furthermore, positive effects and the benefit from the disease are also mentioned in the literature. Additionally, interventions that can be performed by the patients are also described. In addition, daily planning, diet change, relaxation exercises and control management are counted. Specific nursing interventions are hardly given in the entire literature from 2000 to 2017.

Conclusion: IBD is a disease that has an individual impact on those affected. For some it can be a serious blow of fate and for others, there is no restriction in the quality of life. For the nursing care, the understanding of the situation of this patient group is of great importance, in order to be able to respond accordingly to the needs.

Inhalt

1	Einleitung.....	1
1.1	Problemstellung.....	1
1.2	Fragestellung, Zielsetzung und Aufbau der Arbeit.....	5
1.3	Begriffsdefinition.....	6
1.3.1	Chronisch entzündliche Darmerkrankungen.....	6
1.3.2	Lebensqualität.....	8
2	Methodik.....	10
2.1	Systematische Literaturrecherche.....	10
2.1.1	Suchhilfen.....	10
2.1.2	Verwendete Suchbegriffe.....	11
2.1.3	Ein- und Ausschlusskriterien.....	11
2.1.4	Flussdiagramm zur Selektion der Literatur.....	12
2.1.5	Überblick der wissenschaftlichen Literatur.....	13
2.2	Einschätzung der Literatur.....	22
2.3	Zusammenfassung der Ergebnisse der Literaturrecherche.....	24
3	Ergebnisse.....	26
3.1	Auswirkungen auf die Lebensqualität.....	26
3.1.1	Negative Lebensveränderung aufgrund von CED.....	27
3.1.2	Positive Lebensveränderungen aufgrund von CED.....	29
3.2	Auswirkungen auf die Psyche.....	31
3.3	Interventionen von Seiten der Betroffenen.....	35
3.4	Interventionen von Seiten der Pflege.....	36
4	Diskussion.....	38
5	Limitationen.....	40
6	Resümee.....	41
7	Literaturverzeichnis.....	43
8	Anhang.....	48
8.1	Tabellenverzeichnis.....	48
8.2	Flussdiagramm zur Selektion der Literatur.....	48
8.3	Suchprotokoll.....	49
8.4	Beurteilungshilfen.....	53
8.5	Ausgefüllte Beurteilungshilfen.....	58
8.6	Eidesstattliche Erklärung.....	74
8.7	Einverständniserklärung.....	75

1 Einleitung

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit dem Thema chronisch entzündlicher Darmerkrankungen, wobei speziell die Gefühlswelt der PatientInnen¹, die Auswirkungen auf die Lebensqualität und Coping- Strategien, um den Alltag besser bewältigen zu können, im Vordergrund stehen. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen gewinnen auch in der Pflege zunehmend an Bedeutung, da die Häufigkeit dieser Erkrankung stetig zunimmt und somit auch die Anforderungen an die Pflegeperson seitens der Betroffenen steigen (Cosnes, Gower-Rousseau, Seksik & Cortot, 2004, S.1768). Warum es daher wichtig ist, sich mit dem Thema vertiefend auseinanderzusetzen, wird im folgenden Kapitel ersichtlich.

1.1 Problemstellung

„I haven't found a way to control it yet. I feel as if it controls me.“

(Schneider & Fletcher, 2008, S.141)

Chronisch entzündliche Darmerkrankungen (CED) haben unterschiedliche Auswirkungen auf die verschiedensten Bereiche des Lebens wie Ausbildung, Beruf, Partnerschaft, Sexualität und dem eigenen Körperbild (I care Pflege, 2015, S.445). Die Erkrankung beeinflusst nicht nur die Lebensqualität und die Psyche der Betroffenen, sondern auch den Alltag, die Freizeitaktivitäten und die sozialen Kontakte (Sykes, 2015, S. 2138). Die Schwere der Krankheitssymptome und die Unberechenbarkeit des Verlaufs beherrschen das tägliche Leben (Woodward et al., 2016, S.652). Betroffene vermeiden jegliche Aktivitäten in der Öffentlichkeit, da es für CED-PatientInnen notwendig ist, ihren Aktionsradius nach der unmittelbaren Verfügbarkeit einer Toilette zu orientieren (Rettke et al., 2013, S. 113). Hierbei sind die Lebensfreude und die sozialen Kontakte massiv beeinträchtigt. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

¹ Im vorliegenden Text wird Wert auf eine Schreibweise gelegt, durch die beide Geschlechter angesprochen werden. Dabei wird nach Möglichkeit das Binnen-I genutzt, alternativ werden geschlechtsneutrale Begriffe, wie z.B.: Studierende, oder die weibliche und die männliche Form verwendet. Bei Eigennamen und zusammengesetzten Adjektiven und Nomen wird auf diese Vorgehensweise verzichtet.

haben zusätzlichen Einfluss auf das psychische Empfinden. Sowohl Gefühle wie Angst, Frustration und Depression, als auch Emotionen wie Aggression und Wut können im Verlauf der Erkrankung auftreten (Kemp, Griffiths & Lovell, 2012, S. 6240).

Ein beeinträchtigtes psychisches Wohlbefinden raubt den betroffenen Personen körperliche Kraft, Energie und führt zu vermehrtem Stress (Rettke et al., 2013, S. 109). Nach aktuellem Forschungsstand gaben 74 Prozent der Betroffenen in der Studie an, dass psychosoziale Faktoren den Krankheitsverlauf negativ beeinflussen und das Risiko, einen erneuten Krankheitsschub zu erleiden, erhöhen. Im Vordergrund stehen hier Emotionen wie Ängste, Depressionen, Stress, Hilflosigkeit und Schamgefühl (Banovic et al., 2010, S.397). Nach derzeitigen Erkenntnissen gaben in einer Studie 80 Prozent der Erkrankten an, Ängste bezüglich der Erkrankung und der Zukunft zu empfinden. Das größte Aufkommen von Angstzuständen und Stressempfinden wurde gemessen, als die Betroffenen die Diagnose von CED erhielten beziehungsweise im Jahr nach der Diagnostizierung (Kurina et al., 2001, S.718). Eine Studie in England zeigte auf, dass PatientInnen mit einer neu diagnostizierten chronisch entzündlichen Erkrankung die geringste Lebensqualität angeben und zum Zeitpunkt der Diagnosestellung am meisten Unterstützung und Betreuung benötigen (Jäghult et al., 2011, S.1584). In einer weiteren Studie des Zürcher Universitätsspitals gaben nur acht Prozent der Befragten eine zufriedenstellende Lebensqualität an (Verma et al., 2001; zitiert nach Rettke et al., 2013, S.110). Eine subjektiv empfundene verminderte Lebensqualität ist das Ergebnis von Schlafstörungen aufgrund der nächtlichen Toilettengänge, einen auf die Erkrankung abgestimmten Ernährungsstil, welcher eine Änderung von jahrelangen Essengewohnheiten mit sich bringt und einen angepassten Tagesablauf, da Aktivitäten nach dem Schweregrad der Symptome, wie beispielsweise während eines Schubes, geplant oder verändert werden (Sykes, Fletcher & Schneider, 2015, S.2137). Zusammengefasst wirkt sich die Erkrankung negativ auf das Leben der Betroffenen aus. Es wird daher von einem Zusammenhang zwischen der Erkrankung und einer verminderten Lebensqualität ausgegangen.

Betroffene leiden besonders darunter, dass die Erkrankung auf den ersten Blick für Außenstehende unsichtbar scheint und diese somit fehlendes Verständnis oder gar Zweifel über die Existenz der Diagnose äußern. Deshalb werden die

begleitenden körperlichen Beschwerden von der Umgebung meistens bagatellisiert (Kemp, Griffiths & Lovell, 2012, S. 6241). Nach derzeitigem Erkenntnisstand verbesserten sich das Verständnis innerhalb der Bevölkerung und das Wissen über CED seit dem Jahr 1999 nicht in dem Ausmaß, welches angenommen wurde (Wardle & Mayberry, 2015, S.381). Die IMAS-Befragung von Mai 2016 verdeutlicht, dass der Bekanntheitsgrad über diese schwerwiegende Erkrankung sowie das Wissen darüber in Österreich bei 21 Prozent liegen (Österreichische Morbus Crohn- Colitis Ulcerosa Vereinigung, 2008b). Die Notwendigkeit eines höheren Wissensstandes wird von Gmeinder, Vorstandsmitglied der Österreichischen Morbus Crohn/ Colitis Ulcerosa Vereinigung (ÖMCCV), in einer Pressekonferenz wie folgt beschrieben:

Jedoch wäre ein weitaus höherer Wissensstand erforderlich, damit einerseits potenziell Betroffene eine möglichst rasche Diagnose und nachfolgende gezielte Therapie erhalten, und damit andererseits auch ein entsprechendes Verständnis im Umfeld der Erkrankten ein Leben mit dieser Krankheit ohne „Totschweigen“ ermöglicht. (Österreichische Morbus Crohn- Colitis Ulcerosa Vereinigung, 2008b).

Aufgrund dessen, dass noch wenig Wissen in der Bevölkerung über diese Erkrankung vorliegt und der Forschungsstand gering ist, schämen sich an CED erkrankte Personen oft für ihre Krankheit und fühlen sich missverstanden und, aufgrund der immer noch tabuisierten Symptome wie Diarrhöe, häufiger Stuhlgang, gastrointestinale Blutungen und Stuhlinkontinenz, gedemütigt (Rettke et al., 2013, S. 109). Betroffene ziehen sich sehr schnell zurück und versuchen, sich von der Außenwelt zu isolieren (Woodward et al., 2016, S.651). Aus diesem Grund meiden Erkrankte den Arzt-/Ärztinnenbesuch und es kommt oft zu späten Diagnosestellungen. Bei Colitis Ulcerosa² kommt es häufig zu einer Verzögerung von zwei Jahren. Bei Morbus Crohn³ wird eine Diagnose oft erst bis zu acht Jahren später gestellt (Österreichische Morbus Crohn- Colitis Ulcerosa Vereinigung, 2008a). Folglich sind frühzeitige Therapien nicht möglich, was wiederum zu einer Verschlechterung der Prognose führt. Nach dem meist langen Weg bis hin zur Diagnosestellung folgen viele Krankenhausaufenthalte,

² Morbus Crohn und Colitis Ulcerosa sind die häufigsten chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, auf welche in Kapitel 1.3 „Begriffsdefinitionen“ näher eingegangen wird.

³ Bezugnehmend auf obrige Fußnote.

da diese oft aufgrund der Operationen oder therapeutischen Maßnahmen während eines Schubes erforderlich sind (Österreichische Morbus Crohn-Colitis Ulcerosa Vereinigung, 2008a).

Weltweit treten chronisch entzündliche Darmerkrankungen in sehr unterschiedlicher Häufigkeit auf. Während CED in Asien und Afrika seltener vorkommen, treten sie in den westlichen Industrieländern häufiger auf. Als Grund hierfür ist der verbesserte Hygienestandard zu nennen, da sich das Immunsystem des Darmes bei verbesserter Hygiene mit den Darmbakterien nicht mehr adäquat auseinandersetzen kann. Daraus folgt die überschießende Immunreaktion auf Infektionen mit normalerweise wenig bis gar nicht gefährlichen Bakterien (Däubler, 2004, S.387). Neben einer Fehlregulation des Immunsystems aufgrund von Umweltfaktoren und zusätzlichen genetischen Risikofaktoren kann die Ätiologie nicht vollständig geklärt werden. Nachweisbar ist allerdings, dass die Häufigkeit der Erkrankung tendenziell zunimmt (Shivananda et al., 1996; zitiert nach Däubler, 2004, S.387). Innerhalb Europas leiden circa 2,4 Millionen Menschen (Cosnes et al., 2004, S.1787) an einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung, während es in Österreich laut Reinisch und der österreichischen Morbus Crohn Colitis Ulcerosa Vereinigung etwa 80.000 Menschen sind (Pro Patient, 2007). Der Forschungsstand hinsichtlich der Erkrankung in Österreich ist sehr gering und somit können zu der Statistik der ÖMCCV keine weiteren Statistiken hinzugezogen werden, die die Zahlen dieser belegen. Die höchste Inzidenz von CED weltweit ist in Nordamerika und Nordeuropa anzutreffen, wobei die Zahlen in Zentraleuropa und Südeuropa ebenfalls steigen. Aufgrund dessen, dass in den Ländern rund um Österreich wie Deutschland, Tschechien, Ungarn, Frankreich und Italien die Anzahl der Erkrankten bis jetzt noch unbekannter Ursache rasch zunehmen, ist auch eine deutliche Krankheitszunahme in Österreich zu erwarten (Cosnes et al., 2004, S.1787). Aufgrund der steigenden Zahl der Neuerkrankten, der häufigen Krankenhausaufenthalte und des daraus resultierenden zunehmenden Versorgungsbedarfs dieser PatientInnengruppe stehen die Aufklärung, Beratung und Information der Betroffenen über diese Erkrankung im Vordergrund (Greveson & Woodward, 2013, S. 952). Es ist wichtig, dass sich die Pflegepersonen der Auswirkungen einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung auf das Leben der Betroffenen bewusst werden und darin

geschult sind, in welchen Bereichen Einschränkungen vorherrschen und wobei die Erkrankten Hilfe und Unterstützung benötigen (Schneider & Fletcher, 2008, S. 145). Eine gute PatientInnen-Pflege-Beziehung ist für Erkrankte sehr wichtig, da sich diese aufgrund der Konfrontation mit einer unheilbaren Krankheit oft hilflos und alleine fühlen und bei der enormen Veränderung ihres Lebens überfordert sind (Woodward et al., 2016, S.656). Eine gut geschulte und in der Behandlung kompetente Pflegeperson kann dazu beitragen, dass Betroffene ihre Krankheit leichter akzeptieren und besser verstehen (Smith et al., 2002, S.153). Mit dem Erlernen von neuen Strategien im Umgang mit den psychischen und physischen Belastungen ist es den CED-Erkrankten möglich, die Kontrolle über ihr Leben wieder zurückzugewinnen und somit ihre Lebensqualität zu verbessern (Schneider & Fletcher, 2008, S. 145). Aus den genannten Gründen kann die Pflege hierbei einen positiven Einfluss auf eine bessere Auseinandersetzung mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung seitens der Betroffenen nehmen.

1.2 Fragestellung, Zielsetzung und Aufbau der Arbeit

Im Rahmen dieser Arbeit wird ein Überblick über den derzeitigen Forschungsstand mittels einer systematischen Literaturrecherche zu der Fragestellung *„Welche Auswirkungen haben chronisch entzündliche Darmerkrankungen auf die Lebensqualität und durch welche Interventionen kann diese von PatientInnen selbst und Pflegenden verbessert werden?“* gegeben. Chronisch entzündliche Darmerkrankungen werden sowohl in der Bevölkerung, als auch in der Pflege wenig beleuchtet. Es wird versucht, der Enttabuisierung entgegenzuwirken und den Menschen die Augen zu öffnen, dass CED eine weitverbreitete Krankheit ist, die nicht nur eine Beeinträchtigung der Lebensqualität auslöst. Hierbei möchte die Autorin dieser Arbeit beide Seiten, positive als auch negative Auswirkungen, auf den Alltag, die Lebenseinstellung und das eigene Leben der Betroffenen darstellen.

Nachdem die Problematik und Relevanz des Themas bereits erläutert wurden, wird im nächsten Schritt auf die Definition zentraler Begriffe eingegangen. Das zweite Kapitel umfasst die Methodik, welche im Rahmen dieser Arbeit eine systematische Literaturrecherche ist. An dieser Stelle wird detaillierter auf die verwendeten Datenbanken und Suchbegriffe eingegangen. Vor allem werden

hier die Ergebnisse der Recherche dargestellt. Das dritte Kapitel befasst sich mit den inhaltlichen Ergebnissen. Es wird versucht, die emotionalen Auswirkungen einer CED seitens der Betroffenen bezüglich des Lebens und der Lebensqualität zu erheben. Desweiteren wird untersucht, mithilfe welcher Coping- Strategien ein geregelter und erfüllter Alltag gewährleistet werden kann. Zusätzlich wird darauf eingegangen wie die Pflege zu einer Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen beitragen und damit deren Wohlbefinden fördern kann. In einer Diskussion werden die Kernaussagen der Literatur noch einmal kritisch ins Auge gefasst. Abschließend werden in einem Resümee die zentralen Erkenntnisse dieser Arbeit zusammengefasst.

1.3 Begriffsdefinition

Für ein besseres Verständnis werden in der folgenden Passage chronisch entzündliche Darmerkrankungen und der zentrale Begriff Lebensqualität erklärt.

1.3.1 Chronisch entzündliche Darmerkrankungen

Im Allgemeinen ist zu erläutern, dass bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen, die bis jetzt als unheilbar gelten, die Barrierefunktion der Darmwand gestört ist. Darmbakterien oder andere Substanzen können somit in die Darmwand eindringen und Lymphozyten aktivieren. Dadurch kommt es in weiterer Folge zu einer Entzündung der Darmwand (Menche, Bürger-Mildenberger & Brandt, 2014, S.810). Das Stellen der Diagnose setzt sich aus einer Anamnese, klinischer Untersuchung, Laborbefunden und endoskopischen Befunden, darunter histopathologischen, sonographischen und radiologischen Befunden, zusammen (Gross & Schreyer, 2010, S. 215). Hierbei wird ersichtlich, dass eine ausführliche Anamnese bei Betroffenen mit einer CED notwendig ist, um ausführliche Informationen über den Krankheitsverlauf zu erhalten.

CED ist eine schubförmige chronische Erkrankung, wobei die Dauer eines Schubs variiert und individuell verschieden ist. Auch wann genau ein Schub auftritt, wie ausgeprägt dieser ist und wie lange die Remissionsphase bis zu einem neuerlichen Schub andauert, ist nicht vorhersehbar. Während einige Betroffene nur wenige Tage von einem Schub begleitet werden, kann dieser wiederum bei anderen mehrere Wochen anhalten (CED aktuell, 2014). Je nach Ausprägung der chronisch entzündlichen Darmerkrankung unterscheidet sich

der Ort der Entzündung, so kann beispielsweise bei Morbus Crohn der gesamte Verdauungstrakt (vom Mund bis zum Anus) entzündet sein, währenddessen bei Colitis Ulcerosa ausschließlich der Enddarm befallen ist. Im Allgemeinen entwickeln PatientInnen häufig Fisteln⁴ und Stenosen⁵. Zusätzlich leiden zirka 20 Prozent der Betroffenen an Abszessbildungen, welche sich durch Fieber, Schüttelfrost und Bauchschmerzen kennzeichnen (I care Pflege, 2015, S.443). Symptome wie krampfartige Bauchschmerzen, Durchfall, Appetitlosigkeit, Gewichtsverlust aufgrund einer verminderten Nahrungsaufnahme, Gelenkentzündungen, Hautveränderungen und bei Kindern oft Wachstumsstörungen gehen mit dieser Erkrankung einher. Vor allem während eines Schubes verstärkt sich die Symptomatik (Menche, Bürger-Mildenberger & Brandt, 2014, S.810). Das am meisten belastende Problem sind allerdings die häufigen Durchfälle mit frischem Blut, welche bis zu 30-mal täglich auftreten können und von krampfartigen Schmerzen begleitet sind. CED ist nicht heilbar, daher beinhaltet das therapeutische Konzept medikamentöse Maßnahmen, Formen der Ernährungstherapie und gezielte chirurgische Maßnahmen (Rettke et al., 2013, S.110). Komplikationen wie Stenosen, Darmdurchbruch, Darmverschluss, Blutungen, Abszesse oder Fisteln sind häufige Begleiterscheinungen der Erkrankung (Menche, Bürger-Mildenberger & Brandt, 2014, S.811). Hierbei ist es notwendig, diese Umstände operativ während eines stationären Aufenthalts zu beheben. Bei speziellen Unterformen von CED ist die Entfernung des gesamten Dickdarms einschließlich des Rektums erforderlich und es wird ein künstlicher Darmausgang temporär oder langfristig angebracht (I care Pflege, 2015, S.447). Eine wesentliche Folgeerkrankung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen ist eine vermehrte Entstehung bösartiger Krebsgeschwüre. Das Risiko steigt nach 10 Jahren ab Krankheitsbeginn aufgrund von bisher unbekannter Ursache signifikant an (Wagner, 2003, S.46). Daher ist es besonders ratsam, regelmäßig endoskopische Vorsorgeuntersuchungen durchzuführen um bei geringster Entartung der Zellen schnellstmöglich reagieren und behandeln zu können.

⁴ Verbindungen zu anderen Organen, sodass häufigere Infektionen die Folge sind (I care Pflege, 2015, S.443).

⁵ Verengungen des Darmlumens, die bis zum Darmverschluss führen können (I care Pflege, 2015, S.443).

1.3.2 Lebensqualität

Eine allgemeine Definition von Lebensqualität existiert nicht und gilt als neutraler Begriff, welcher immer nur im Einzelfall bestimmt wird. Demnach ist die Schwierigkeit, eine allgemein gültige und verbindliche Definition von Lebensqualität zu finden, bestehend.

Nach der World Health Organisation (WHO) wird Lebensqualität wie folgt definiert: „Individuals perception of their position in life in the context of the culture and value systems in which they live and in relation to their goals, expectations, standards and concerns. It is a broad ranging concept affected in a complex way by the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, personal beliefs and their relationship to salient features of their environment“ (WHOQOL Group, 1993, S.1). Demnach wird unter Lebensqualität die individuelle Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben im Kontext von Kultur- und Wertesystemen, ihren persönlichen Zielen und Erwartungen, sowie Wertmaßstäbe und Sorgen verstanden (Hasseler & Wilhelm, 2013, S.472). Es ist ein breit gefächertes komplexes Konzept, welches die persönliche körperliche Gesundheit, den psychischen Zustand, den Unabhängigkeitsgrad, die sozialen Beziehungen, persönlichen Überzeugungen und die Umwelt beeinflusst.

Hasseler und Wilhelm (2013, S.473) schreiben der Lebensqualität die vier Eigenschaften, Mehrdimensionalität (Berücksichtigung verschiedener Lebensbereiche), die Verbindung von objektiver und subjektiver Komponenten (beobachtbare Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden), Einbezug individueller Ziele (vor allem immaterielle Bedürfnisse nach Zugehörigkeit und Selbstverwirklichung) und kollektive Werte (wie zum Beispiel Freiheit, Sicherheit, Solidarität und Gerechtigkeit) zu.

2009 entwickelte Bork (S.152) fünf unterschiedliche Dimensionen von Lebensqualität. Zur „körperlichen Dimension“ werden funktionelle Fähigkeiten, Kraft beziehungsweise Erschöpfung, Schlaf und Ruhe, körperliche Gesundheit und Krankheitssymptome sowie Nebenwirkungen der Therapie hinzugezählt. Bei der „seelischen Dimension“ werden Kontrolle, Angst, Furcht, Depression, Freude und Belastung durch Diagnose und Therapie einbezogen. Die „soziale Dimension“ beinhaltet Beziehungen zu Familie, Freunden, Bekannten und Arbeitskollegen, familiäre Belastungen und Isolation. Die „spirituelle

Dimension“ umfasst die Bedeutung von Krankheit, Religiosität, Transzendenz, Hoffnung, Unsicherheit und innere Stärke. Die letzte Dimension wird als „somatische Dimension“ bezeichnet und beinhaltet Krankheitssymptome, wie zum Beispiel Schmerz, Übelkeit und Erbrechen (King & Hinds, 2001). Weiter entwickelt wurden die fünf Dimensionen anhand des Lebensqualitätsmodells nach King und Kinds (2001, S.34), die beschrieben, dass die Lebensqualität abhängig von körperlichem, seelischem, spirituellem und sozialem Wohlbefinden sei (King & Hinds, 2001, 34).

Der Begriff „gesundheitsbezogene Lebensqualität“ (GBLQ) steht oft in Verbindung mit der Lebensqualität, sollte aus theoretischer Perspektive allerdings strikt voneinander getrennt werden. Unter gesundheitsbezogener Lebensqualität versteht man die Fähigkeit einer Person, ihren gewohnten täglichen Aktivitäten entsprechend ihres Alters und ihrer sozialen Rolle nachzugehen (Guyatt, Feeny & Patrick, 1993; zitiert nach Z`Brun Schnyder et al., 2012, S.416). GBLQ beinhaltet körperliche, emotionale, mentale und verhaltensbezogene Komponenten des Befindens und der Funktionsfähigkeit aus einer subjektiven Sicht des Betroffenen (Schumacher, Klaiberg & Brähler, 2003; zitiert nach Z`Brun Schnyder et al., 2002, S.416). Vergleichend steht die Lebensqualität (LQ) für ein breites und übergreifendes Konstrukt, währenddessen die gesundheitsbezogene Lebensqualität unmittelbar im Kontinuum zwischen Beeinträchtigungen (Symptome) und Behinderungen (Funktionsfähigkeiten) steht und durch Krankheit und deren Behandlung beeinflusst wird (Z`Brun Schnyder, Ausserhofer & Fritz, 2012, S. 416). Anhand der verwendeten Literatur im Rahmen dieser Arbeit steht der Begriff „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ im Vordergrund.

2 Methodik

Das folgende Kapitel befasst sich mit der Beschreibung der systematischen Literaturrecherche und ihrer Ergebnisse sowie der Einschätzung und Bewertung der ausgewählten Literatur anhand der Beurteilungsbögen nach Behrens, Langer und Saxer.

2.1 Systematische Literaturrecherche

„Das generelle Ziel einer Literaturrecherche ist die Entwicklung einer tragfähigen Wissensbasis. [...] Der Ausgangspunkt ist immer die Erweiterung des persönlichen und/oder beruflichen Wissens.“ (Kleibel & Mayer, 2011, S. 20). Aus diesem Grund eignet sich diese Methode besonders, um den aktuellen Forschungsstand zu dem Erleben chronisch entzündlicher Darmerkrankungen aufzuzeigen.

Systematik und Nachvollziehbarkeit charakterisieren das wissenschaftliche Arbeiten und beginnen bereits bei der Literaturrecherche. In Form von Quellenangaben durch indirekte oder direkte Zitate werden Bezüge auf die bereits vorhandene, recherchierte Literatur genommen. Die Literaturrecherche erfolgt zumeist online unter Verwendung verschiedener Datenbanken. Nach der Definition einer Themenstellung erfolgt die Auswahl der Datenbanken und der Suchbegriffe. Durch Ein- und Ausschlusskriterien wird die Suche eingegrenzt und mithilfe der Suchbegriffe und der Operatoren nach Literatur recherchiert (Läzer, Sonntag, Drazek, Jaeschke & Hogreve, 2010, S. 4).

2.1.1 Suchhilfen

Die systematische Literaturrecherche wurde mit Hilfe der Fachdatenbanken Cinahl (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature), Medline und Bibnet durchgeführt. Der online Bibliothekskatalog bibnet.org wurde mit dem Filter im Rudolfinerhaus verwendet und es fand eine Recherche per Handsuche in der Bibliothek des Rudolfinerhauses statt.

2.1.2 Verwendete Suchbegriffe

Um eine gezielte Suche durchführen zu können, wurden Suchbegriffe⁶ und Schlagwörter sowohl auf Deutsch, als auch auf Englisch definiert. Die Suche selbst wird mittels der Suchhilfen und der gewählten Suchbegriffe durchgeführt (Kleibel & Mayer, 2011, S. 31).

„Chronisch entzündliche Darmerkrankung“:

Textworte: chronisch entzündliche Darmerkrankung*, chronisch entzündlich* Darmerkrankung*

Schlagworte (Exact Major Subject Heading): “Inflammatory Bowel Disease”

„Lebensqualität“:

Textworte: quality of life, anxiety, distress, depression, emotion, impact, influence

„Bewältigung“:

coping*, change, impact, intervention, Umstellung

„Pflege“:

nurs*, help, patient*, Pflege, Unterstützung, Beratung

2.1.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Mithilfe von Ein- und Ausschlusskriterien wird bei der systematischen Literaturrecherche die Suche eingegrenzt. Sie ermöglichen es, innerhalb eines bestimmten Publikationszeitraums zu suchen oder durch weitere Filter, wie die Sprache oder das Medium, die Ergebnisse zu beschränken (Läzer et al., 2010, S. 7). Die Begriffe „Darmkarzinom“ und „Reizdarmsyndrom“ wurden ausgeschlossen, da es sich hierbei um spezielle Erkrankungen handelt, bei denen im Gegenzug zu chronisch entzündlichen Darmerkrankungen anderen Aspekte des Erlebens im Vordergrund stehen.

⁶ Suchbegriffe sind Worte, die den gewünschten Inhalt repräsentieren und mithilfe derer die gefragte Literatur erlangt wird (Kleibel & Mayer, 2011, S.31).

Tabelle 1: "Ein- und Ausschlusskriterien"

	Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
<i>Inhaltliche Variablen und Phänomene:</i>	Chronisch- entzündliche Darmerkrankungen, Lebensqualität	Medikation, Darmkarzinom, Stoma,
<i>Bevölkerungsgruppe:</i>	Erwachsene	Kinder
<i>Setting (Umgebung):</i>	-	-
<i>Publikationsarten:</i>	Qualitative und quantitative Studien, systematische Übersichtsarbeiten	Nicht wissenschaftliche Literatur
<i>Zeitraum:</i>	Jänner 2000 – März 2017	Publikationen vor 2000
<i>Sprache:</i>	Deutsch, Englisch	-
<i>Kulturraum:</i>	Westl. Industriestaaten	-

Quelle: eigene Erhebung

2.1.4 Flussdiagramm zur Selektion der Literatur

Das Flussdiagramm zeigt den Verlauf der Literaturrecherche in Zahlen ausgedrückt. In einem ersten Schritt wurden aus 460 Treffern in Datenbanken 106 potentielle Studien identifiziert, wobei zusätzliche elf Quellen aus der Literaturrecherche der ersten Bachelorarbeit übernommen werden konnten. Von diesen wurden 10 ausgeschlossen, da es sich hierbei um Duplikate handelte.

Anhand der übrigen 96 Studien erfolgte im zweiten Schritt eine Analyse und Bewertung der Abstracts und Volltexte anhand der zuvor festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien. Demzufolge war es notwendig 84 Studien auszuschließen, da es sich hierbei um nicht wissenschaftliche Literatur handelte, wenig zufriedenstellende Abstracts vorhanden waren oder nicht die eigentliche Thematik beinhalten und somit keine relevanten Ergebnisse für die vorliegende Arbeit enthielten.

Schlussendlich wurden 12 Studien für diese Arbeit als inhaltlich wertvoll eingeschätzt und für die Beantwortung der Forschungsfrage herangezogen. Das ausgefüllte Flussdiagramm ist im Anhang unter 6.3 „Flussdiagramm zur

Selektion der Literatur“ und das ausführliche Suchprotokoll unter 6.3 „Suchprotokoll“ zu finden.

2.1.5 Überblick der wissenschaftlichen Literatur

Im folgenden Kapitel wird die Literatur zur Fragestellung „*Welche Auswirkungen haben chronisch entzündliche Darmerkrankungen auf die Lebensqualität und durch welche Interventionen kann diese von PatientInnen selbst und Pflegenden verbessert werden?*“ in Kategorien⁷ untergeordnet und in alphabetischer Reihenfolge tabellarisch aufgezeigt. Hierbei wird der Forschungsansatz, das Studiendesign, die Stichprobe und das Setting beschrieben. Zusätzlich wird auf das Ziel der Studie und auf die Datenerhebung, den Erhebungszeitraum und die Datenanalyse eingegangen. Die Ergebnisse werden für einen besseren Überblick kurz und prägnant zusammengefasst.

⁷ Die Bildung der Kategorien wird im Kapitel „2.3 Ergebnisse der Literaturrecherche“ näher beschrieben.

Tabelle 2: “Überblick der wissenschaftlichen Literatur“

AutorInnen, Jahr, Land	Forschungsansatz, Studiendesign, Stichprobe, Setting	Ziel	Datenerhebung, Erhebungszeitraum, Datenanalyse	Ergebnisse
Allgemeines Befinden				
<p>Kemp, Griffiths & Lovell (2012)</p> <p>USA (Philadelphia)</p>	<p><u>Forschungsansatz</u>: Qualitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign</u>: Metasynthese, beinhaltet Grounded Theory, Phänomenologie und Framework</p> <p><u>Stichprobe</u>: 1395 Studien</p> <p><u>Setting</u>: Studien aus Großbritannien, Kanada, Schweden, Neuseeland und Amerika</p>	<p>Die Zusammenfassung der bisherigen Literatur über das Erleben von einer CED von 1966 bis August 2010</p>	<p><u>Datenerhebung</u>:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Studien, welche für die jetzige Studie irrelevant erscheinen, wurden ausgeschlossen 2. Weitere Studien wurden aufgrund von Duplikationen und quantitativen Studien herausgefiltert <p><u>Erhebungszeitraum</u>: keine Angabe</p> <p><u>Datenanalyse</u>:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Analyse von sieben Quellen, welche in die Studie eingeschlossen wurden 2. Zu Beginn erfolgte ein Einlesen in die Studien und Ausfilterung von Themen 	<p>Die Zusammenfassung der bisherigen Ergebnisse ermöglicht eine erneute Darstellung wie sich das Leben mit einer CED verändert, mit welchen Konflikten sie zu kämpfen haben und wie sehr die Lebensqualität unter der Erkrankung leidet.</p>

			<p>3. Themen wurden miteinander verglichen und nach Wichtigkeit gereiht</p> <p>4. Zusätzliche Bearbeitung von Ähnlichkeiten und Unterschieden</p>	
<p>Sammut, Scerri & Xuereb (2015)</p> <p>Großbritannien</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> qualitative Studie</p> <p><u>Studiendesign:</u> Phänomenologie</p> <p><u>Stichprobe:</u> 10 TeilnehmerInnen (sechs Frauen, vier Männer) ab 18 Jahren mit der Diagnose Colitis Ulcerosa</p> <p><u>Setting:</u> ambulante Einrichtungen</p>	<p>Die Erfahrungen von Erwachsenen, die mit einer Colitis Ulcerosa leben und die Demonstration, dass CED-PatientInnen in verschiedener Weise beeinflussen (Fatigue, Mangel an Energie, unwohl fühlen, Schlafstörungen)</p>	<p><u>Datenerhebung:</u> Semi-strukturierte Interviews. Dauer: 80 bis 120 Minuten</p> <p><u>Erhebungszeitraum:</u> keine Angabe</p> <p><u>Datenanalyse:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Interviews aufnehmen und transkribieren 2. "interpretative phenomenological analysis" (IPA) der Transkriptionen nach Biggerstaff & Thompson (2008), codieren von Schlüsselthemen 	<p>Es wurden drei zentrale Themen gebildet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Leben mit körperlichen Beschwerden (Ausdauer der Schmerzen, Veränderungen der Darmfunktion, Krankenhausaufenthalte aufgrund der Symptome) 2. Emotionale Aufruhr (verändertes Körperbild, emotionale Anliegen) 3. Soziale Interaktion (soziale Abgrenzung und Isolation, arbeitsbezogene Auswirkungen)
<p>Sykes, Fletcher & Schneider (2015)</p> <p>Kanada (Waterloo)</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> qualitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> Phänomenologie</p>	<p>Die Untersuchung der Lebenserfahrung von Frauen mit CED. Speziell das Management der Erkrankung nach Erhalt der Diagnose wird</p>	<p><u>Datenerhebung:</u> semi-strukturierte Interviews, Dauer: 40 Minuten bis zweieinhalb Stunden</p>	<p>Es wurden die folgenden drei Themen bearbeitet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Veränderung der Essensgewohnheiten 2. Umstellung der Alltagsroutine

	<p><u>Stichprobe:</u> acht Frauen zwischen 32 und 50 Jahren</p> <p><u>Setting:</u> keine Angabe</p>	erforscht.	<p><u>Erhebungszeitraum:</u> keine Angabe</p> <p><u>Datenanalyse:</u> phänomenologische heuristische Analyse, Daten bekamen die InterviewerInnen zugeschickt, Inhalte wurden kritisch analysiert und anschließend zusammen im Team diskutiert, wurden anschließend in Themen untergeordnet</p>	3. Medikationsmanagement
<p>Woodward, Dibley, Coombes, Bellamy, Clark, Czuber-Dochan, Everelm, Kutner, Sturt & Norton (2016)</p> <p>Großbritannien</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> qualitativer und quantitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> Mixed-Methods-Design</p> <p><u>Stichprobe:</u> 8 TeilnehmerInnen</p> <p><u>Setting:</u> keine Angabe</p>	Bestimmung des Distresses bei der Erkrankung CED und dessen Auswirkungen auf das alltägliche Leben der Betroffenen.	<p><u>Datenerhebung:</u> Tiefeninterviews und Fragebogen mit 51 Items</p> <p><u>Erhebungszeitraum:</u> keine Angabe</p> <p><u>Datenanalyse:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Analyse der Transkription der Interviews von vorherigen Studien 2. Analyse der Transkription der Interviews im Rahmen der Studie(Codierung von Schlüsselworten) 	<p>Fünf Distress Themen wurden identifiziert:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Emotionaler Distress 2. Gesundheitsbezogener Distress 3. Sozialer Distress 4. Behandlungsbedingter Distress 5. Symptombezogener Distress

			3. Analyse der Ergebnisse der Fragebögen (51 Items)	
Lebensqualität				
<p>Hauser, Tkalcic, Stimac, Milic & Sincic (2011)</p> <p>Kroatien</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> quantitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> keine Angabe</p> <p><u>Stichprobe:</u> 112 TeilnehmerInnen (50 Frauen, 62 Männer)</p> <p><u>Setting:</u> Gastroenterologischer Bereich des klinischen Krankenhauszentrum Rijeka, Kroatien</p>	<p>Die Untersuchung der Geschlechtsunterschiede bezüglich der gesundheitsbezogenen Lebensqualität, Anxiety und Depression bei CED PatientInnen.</p>	<p><u>Datenerhebung:</u> Verwendung von Fragebögen, welche mithilfe der sechs Messinstrumente durchgeführt wurden:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. „Medical Outcome Study Short-Form 36“ (SF-36) 2. Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) 3. Spielberger's Trait Anxiety Inventory (STAI) 4. Beck Depression Inventory (BDI) 5. Medical Questionnaire 6. Sociodemographic Questionnaire <p><u>Erhebungszeitraum:</u> Oktober 2007 bis Mai 2009</p> <p><u>Datenanalyse</u> :mithilfe von „analysis of variance and t-tests“</p>	<p>Es wurden signifikante Geschlechtsunterschiede in physischen und mentalen Bereichen bezüglich der Lebensqualität erforscht. Differenzen wurden ebenfalls bei Emotionen, Darmsymptomen, Anxiety und Depressionen aufgezeigt.</p>

<p>Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling & Kapraali (2011)</p> <p>Schweden (Stockholm)</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> quantitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> Querschnittsstudie</p> <p><u>Stichprobe:</u> 197 PatientInnen in Remission</p> <p><u>Setting:</u> PatientInnen in Remission, welche im Danderyd Spital (Schweden) behandelt wurden</p>	<p>Die Anzeichen für eine niedrige gesundheitsbezogene Lebensqualität bei PatientInnen mit CED zu untersuchen.</p>	<p><u>Datenerhebung:</u> Verwendung von vier Fragebögen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Health Index questionnaire (HI) 2. Sense of Coherence questionnaire (SOC) 3. Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ) 4. Rating Form of IBD Patient Concerns (RFIPC) <p><u>Erhebungszeitraum:</u> keine Anfrage</p> <p><u>Datenanalyse:</u> Analyse nach „multivariate analyses of covariance“ (Manova)</p>	<p>Die Studie zeigte auf, dass PatientInnen, die erst kürzlich die Diagnose erhielten, eine niedrigere gesundheitsbezogene Lebensqualität aufzeigen, als diejenigen, die mit ihrer Erkrankung schon länger leben. Eine Verbindung zwischen der Diagnose und Krankheitsdauer konnte ebenfalls hergestellt werden.</p>
<p>Lönnfors, Vermeire, Greco, Hommes, Bell & Avedano (2014)</p> <p>Belgien (Brüssel)</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> quantitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> keine Angabe</p> <p><u>Stichprobe:</u> 4670 TeilnehmerInnen aus 25 Ländern, überwiegend zwischen 25 und 44 Jahren</p> <p><u>Setting:</u> keine Angabe</p>	<p>Internationale Perspektiven über die Auswirkungen von CED verschaffen. Dies inkludiert ein besseres Verständnis über die Lebensqualität und einen vertieften Zugang zur Versorgung zu verschaffen.</p>	<p><u>Datenerhebung:</u> Verwendung von einem Online-Fragebogen (52 Fragen) nach EFCCA in Kooperation mit Abbott, welche sechs Kategorien beinhaltet:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Erfahrungen mit CED 2. Gesundheitsversorgung 3. Auswirkungen von CED auf das eigene Leben 4. Arbeitsauswirkungen 	<p>Die zentralen Erkenntnisse dieser Studie sind, dass die Lebensqualität von Betroffenen aufgrund der Erkrankung massiv beeinträchtigt ist und auch Auswirkungen auf das Arbeitsleben hat.</p>

			<p>5. Lebensauswirkungen 6. Die Rolle des Patienten</p> <p><u>Erhebungszeitraum:</u> 29.November 2010 bis 5. August 2011</p> <p><u>Datenanalyse:</u> Analyse des Fragebogens</p>	
<p>Purc-Stephenson, Bowlby & Qaqish (2015)</p> <p>Kanada (Alberta)</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> qualitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> Grounded Theory</p> <p><u>Stichprobe:</u> 378 CED PatientInnen zwischen 18 und 62 Jahren (überwiegend Frauen)</p> <p><u>Setting:</u> Befragte lebten zu einem großen Teil in Kanada und in den USA aber auch in Australien, Südamerika, Großbritannien und Europa</p>	<p>Die Darstellung der sowohl negativen als auch positiven Veränderungen des Lebens von CED-PatientInnen.</p>	<p><u>Datenerhebung:</u> Online-Fragebogen über demografische und medizinische Informationen und einem anschließenden semi-strukturiertem Interview</p> <p><u>Erhebungszeitraum:</u> keine Angabe</p> <p><u>Datenanalyse:</u> mithilfe des Grounded Theory Ansatzes</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Identifizierung von wiederkehrenden Inhalten 2. Erarbeitung eines Themenindexes 3. Kombinierung von wiederkehrenden Inhalten in Themen 4. Erschaffung von Kategorien 	<p>Es wurden fünf Begriffe für die Darstellung der positiven und drei Themen für die negativen Veränderungen ausgearbeitet:</p> <ul style="list-style-type: none"> + zwischenmenschliche Beziehungen + persönliche Entwicklung + Wertschätzung des Lebens + neuer Lebensweg + spirituelle Wertschätzung - Freiheitsbeschränkung - psychologische Nebenwirkungen - soziale Isolation

<p>Schneider & Fletcher (2008)</p> <p>Kanada (Waterloo)</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> qualitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> Phänomenologie</p> <p><u>Stichprobe:</u> Sieben Frauen im Alter von 18 bis 22 Jahren</p> <p><u>Setting:</u> Universität Waterloo</p>	<p>Die Untersuchung von Lebenserfahrungen von jungen Frauen, die die Universität besuchen und mit CED diagnostiziert wurden. Schwerpunkte sind die negativen Auswirkungen der Erkrankung auf die Lebensqualität und das Wohlbefinden.</p>	<p><u>Datenerhebung:</u> Semi-strukturierte Tiefeninterviews</p> <p><u>Erhebungszeitraum:</u> keine Angabe</p> <p><u>Datenanalyse:</u> „phenomenological analysis“ nach Moustakas und Douglass</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Einlesen des Themas seitens der InterviewerInnen 2. Schlüsselthemen codieren und interpretieren 3. Begrenzung der Daten 4. Tiefgründige Darstellung der Schlüsselthemen 5. Kombination von Bedeutung und dem Wesentlichen der Interviews 	<p>Drei Themen wurden im Rahmen der Studie definiert:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Auswirkungen der Erkrankung (Angstattacken) 2. Emotionale Folgen von CED (Hilflosigkeit, Schamgefühl, Schuld) 3. Körperliche Folgen von CED
<p>Pflegerische Interventionen</p>				
<p>Cooper, Collier, James & Hawkey (2010)</p> <p>Großbritannien</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> qualitativer und quantitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> Mixed-Methods-Design, Framework</p>	<p>Die Untersuchung der personellen Kontrolle und des Selbstmanagements von CED PatientInnen.</p>	<p><u>Datenerhebung:</u> semi-strukturierte Tiefeninterviews, zwischen 35 und 90 Minuten</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Hauptthema: „Versöhnung mit dem Selbst“ 2. Unterthema: <ul style="list-style-type: none"> - Leben mit Unsicherheiten und

(Nottingham)	<p><u>Stichprobe:</u> 24 TeilnehmerInnen zwischen 30 und 40 Jahren</p> <p><u>Setting:</u> ambulantes Spital in Großbritannien, welches Teil des „National Health Service Trust“ ist</p>		<p><u>Erhebungszeitraum:</u> 18.Dezember 2006 bis 22.Mai 2007</p> <p><u>Datenanalyse:</u> Interviews wurden transkribiert und anhand der „systematic framework analysis“ nach Richie und Lewis analysiert. Inhalt wurde untergliedert in:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hauptthema - Drei Unterthemen - Acht Themen 	<p>den Widersprüchen</p> <ul style="list-style-type: none"> - „Ich habe es oder die Krankheit hat mich“ - Auswertung meiner Vorstellungen über mich selbst <p>3. Themen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kapazität, Leistung und Management - Kampfgeist, Glück und Chancen - Gesundheit in Krankheit
<p>Smith, Watson, Roger, McRorie, Hurst, Luman & Palmer (2002)</p> <p>Großbritannien (Edinburgh)</p>	<p><u>Forschungsansatz:</u> quantitativer Ansatz</p> <p><u>Studiendesign:</u> Interventionsstudie</p> <p><u>Stichprobe:</u> 100 ambulante PatientInnen zwischen 27 und 68 Jahren</p> <p><u>Setting:</u> gastroenterologische Ambulanz</p>	Die Auswirkungen von einem Beratungsdienst seitens der Pflege auf die Lebensqualität der CED-PatientInnen	<p><u>Datenerhebung:</u> Durch Zufall ausgewählte PatientInnen kamen in eine Gruppe, in der sie von Pflegepersonal begleitet und beraten wurden. Die andere Hälfte bekam einen solchen Beratungsdienst nicht angeboten.</p> <p><u>Erhebungszeitraum:</u> ein Jahr</p> <p><u>Datenanalyse:</u> Verwendung der „analysis of variance and independent and dependent t-tests“</p>	Es wurde mithilfe der Studie bewiesen, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Betroffenen im Laufe von sechs Monaten durch die Bereitstellung von einem pflegerischen Beratungsdiensten verbessert werden konnte.

Quelle: eigene Erhebung

2.2 Einschätzung der Literatur

Um eine ausführliche wissenschaftliche Literaturrecherche zu gewährleisten, ist die Einschätzung von der Literatur unabdinglich. Neben einer Zusammenfassung der verwendeten Literatur, begegnet man den Studien auf einer neuen Ebene, auf der es möglich ist, kritisch zu beurteilen und die wissenschaftlichen Aspekte einschließlich Seriosität einer Quelle zu hinterfragen (Mayer, 2011, S.281). Im Rahmen dieser Arbeit werden für die Beurteilung von qualitativen Studien, Interventionsstudien sowie systematischen Übersichtsarbeiten die Beurteilungshilfen nach Behrens und Langer (2010) herangezogen. Quantitative Studien wurden hingegen nach Saxer (2003, zit. aus Wood-Dauphinee, Kuchler, 2004) eingeschätzt. Unausgefüllte Beurteilungsbögen liegen zur Veranschaulichung im Anhang unter „8.4 Beurteilungshilfen“. Die ausgefüllten Bögen sind anschließend unter „8.5 Ausgefüllte Beurteilungshilfen“ zu finden. Um die Qualität einer Studie anhand der wichtigsten Kriterien ersichtlich zu machen, wurde auf das Ampelschema⁸ Bezug genommen, welches in Tabelle 3, Tabelle 4 und Tabelle 5 abgebildet ist. Mithilfe der Farben ist sofort ersichtlich, ob die Inhalte der Studie adäquat (grün), unklar (gelb) oder problematisch (rot) eingeschätzt wurden.

Tabelle 3: “Einschätzung der systematischen Übersichtsarbeiten (basierend auf Behrens & Langer, 2010)”

AutorInnen	Forschungsfrage/ Ziel	Einschlusskriterien für Studienauswahl	Literaturanalyse	Glaubwürdigkeit	Quellenangaben	Übereinstimmung der Forscher	Ähnlichkeit der Studien	Ergebnisse	Übertragbarkeit	Nutzen-Kosten- Analyse	Ergebnis
Kemp, Griffiths & Lovell (2012)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion

⁸ Legende:

- Adäquat
- Unklar
- problematisch

**Tabelle 4: “Einschätzung der qualitativen Studien
(basierend auf Behrens & Langer, 2010)”**

AutorInnen	Forschungsfrage/ Ziel relevant	Design	Literaturanalyse	Stichprobe	Beschreibung der Forscher	Datenerhebung	Datenanalyse	Datenerhebung bis Sättigung	Ergebnisse	Diskussion	Anwendbarkeit	Ergebnis
Sammut, Scerri & Xuereb (2012)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Schneider & Fletcher (2008)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Sykes, Schneider & Fletcher (2015)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Purc- Stephenson et al. (2015)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Woodward et al. (2016)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Cooper et al. (2010)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion

**Tabelle 5: “Einschätzung der quantitativen Studien
(basierend auf Saxer 2003, zitiert aus Wood-Dauphinee, Küchler, 2004)”**

AutorInnen	Design	Problem- beschreibung	Forschungsfrage/ Ziel	Literaturanalyse	Stichprobe	Ein- und Ausschlusskriterien	Ethik	Datenerhebung	Datenanalyse	Ergebnisse	Diskussion	Schlussfolgerungen	Ergebnis
auser et al. (2011)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Jäghult et al. (2011)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Lönnfors et al. (2014)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Smith et al. (2002)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion
Woodward et al. (2016)	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	●	Inklusion

Aufgrund dessen, dass die Mixed-Methods-Studie von Woodward et al. (2016) größtenteils aus einem qualitativen Design besteht, wurde diese ausschließlich im qualitativen Beurteilungsbogen nach Behrens und Langer eingeschätzt und ist im Ampelschema in der Einschätzungstabelle der qualitativen Studien beigefügt. Die zweite Mixed-Methods-Studie (Cooper et al., 2010) beinhaltet sowohl einen qualitativen, als auch quantitativen Ansatz und wurde aus diesem Grund nach Behrens, Langer und Saxer beurteilt und ist in der Einschätzungstabelle der qualitativen, als auch der quantitativen Studien zu finden.

2.3 Zusammenfassung der Ergebnisse der Literaturrecherche

Im Folgenden werden die Ergebnisse der systematischen Literaturrecherche dargestellt und verglichen. Die Recherche ergab eine große Anzahl an Studien zu dem Thema „chronisch entzündliche Darmerkrankungen.“ Es wurde ersichtlich, dass jedoch nur ein geringer Anteil von dem Thema „Lebensqualität bei CED“ handelt. Über Interventionen und Maßnahmen, welche Betroffene durchführen, um sich den Alltag trotz der chronischen Erkrankung zu erleichtern, konnten im Rahmen der Literaturrecherche keine aussagekräftigen Ergebnisse gefunden werden. Die Rolle der Pflege ist in der Vergangenheit ebenfalls noch nicht ausreichend erforscht worden.

Schlussendlich konnten 11 Studien und ein Artikel in die Ergebnisse dieser Arbeit einbezogen werden. Es handelt sich hierbei um vier qualitative und drei quantitativen Studien, zwei Mixed-Methods-Studien, eine Metasynthese und eine Interventionsstudie. Obwohl die Autorinnen der Metasynthese die Literatur bis einschließlich August 2010 in ihre Forschung einschlossen, erfolgte die Recherche für die vorliegende Arbeit im Zeitraum 2000 bis März 2017. Der Grund hierfür ist folgender, dass sich die Autorinnen auf die gesundheitlichen und sozialen Bedürfnisse der Betroffenen und die Pflege richten. Die Lebensqualität wird hierbei nur oberflächlich erwähnt, obwohl sie für die vorliegende Arbeit die wesentliche Komponente darstellen sollte. Die Forschungsliteratur stammte großteils aus dem europäischen Raum. Insbesondere Großbritannien beschäftigte sich bereits intensiv mit dem Thema. Weiters konnten vier Studien aus Nordamerika zu den Ergebnissen hinzugezogen werden. An deutschsprachiger Literatur wurde nur ein Artikel einbezogen, da sich keine weitere Literatur mit den Einschlusskriterien deckte. Zusätzlich wurden eine Studie aus Kroatien, eine aus Schweden und eine aus Belgien in den Literaturüberblick aufgenommen.

Um die Ergebnisse strukturierter darzustellen, wurden die folgenden drei Kategorien gebildet. Die erste Kategorie widmet sich dem allgemeinen Befinden, welche Studien über Distress⁹ und Anxiety¹⁰ beinhaltet. Anschließend werden die Studien, in denen die Lebensqualität im Fokus steht, in der zweiten Kategorie aufgelistet. Die dritte Kategorie beinhaltet pflegerische Interventionen und Beratung.

⁹ Aufgrund dessen, dass das englische Wort „Distress“ eine Vielzahl von Übersetzungsmöglichkeiten darbietet, wird dieser Begriff nicht ins Deutsche übersetzt, da dieser sowohl für Not, Gefahr oder Bedrängnis steht, als auch mit den Definitionen Elend, Leid, Kummer oder Verzweiflung in Verbindung gebracht wird (Agbaria & Vetter, 2010, S.176). Durch diese Überlegung ist es für die Autorin der Arbeit eine Erleichterung, die Sinnhaftigkeit des Inhaltes der englischen Studien bei der Übersetzung vom Englischen ins Deutsche beizubehalten.

¹⁰ Der Begriff Anxiety kommt aus dem Englischen und wird ins Deutsche mit den Worten Angst, Sorge, Beunruhigung und Besorgnis übersetzt. Aufgrund der Mehrfachdeutung wird Anxiety auch in der englischen Sprache weiterhin verwendet (Agbaria & Vetter, 2010, S.41). Anxiety kann als innere emotionale Unruhe definiert werden, die durch eine Bedrohung des Wohlbefindens geweckt werden kann (Davies, Blakely & Kidd, 2001; zitiert nach Mizrahi et al., 2012, S.1465).

3 Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die zentralen Ergebnisse für die Beantwortung der Fragestellung angeführt. Die verwendete Literatur wurde bereits in die Kategorien „Allgemeines Empfinden“, „Lebensqualität“ und „Interventionen von Seiten der Betroffenen und Pflegenden“ unterteilt, auf die an diesem Punkt zurückgegriffen wird. Zu Beginn wird die veränderte Lebensqualität erläutert, welche sowohl als negative, als auch positive Auswirkung beschrieben wird. Weiters wird auf die Gefühlswelt von PatientInnen einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung eingegangen und erläutert in welchen Bereichen sie sich im täglichen Leben als eingeschränkt oder benachteiligt sehen. Im Zuge dessen werden Interventionen und Strategien angeführt, mit denen es Betroffenen möglich ist, ihr Leben trotz der chronischen Erkrankung lebenswert zu gestalten. Abschließend wird die Rolle der Pflege erläutert, inwiefern sie eine Hilfe und Unterstützung darbietet und welche Aspekte im Kontakt mit dieser Patientengruppe zu berücksichtigen sind.

3.1 Auswirkungen auf die Lebensqualität

The fear of accidents or of making smells and noises is a very real factor in all our lives and can sometimes dominate our decision making and day-to-day activities...my biggest concern was just being able to live again, because it really did take over my life. (Woodward et al., 2016, S.654)

Mithilfe der Studie aus Schweden (Jäghult, Saboonchi, Johansson, Wredling & Kapraali, 2010) ist nun ersichtlich, dass die Lebensqualität aufgrund der Erkrankung in vielen Bereichen beeinträchtigt ist. Aufgrund dessen, dass die Einschätzung der Lebensqualität ausschließlich individuell zu betrachten ist, konnten keine allgemeinen Bedingungen festgemacht werden. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass PatientInnen mit einer kürzlich erhaltenen Diagnose eine niedrigere Lebensqualität angeben, als Personen, die schon länger mit ihrer Erkrankung leben (Jäghult et al., 2011, S.1578). Die Ergebnisse zeigen auf, dass vor allem Personen, die eine Diagnose neu erhalten, Beratung und Schulung, aber auch besonders viel Unterstützung benötigen. Erst wenn

Betroffene nach längerer Zeit gelernt haben, mit den neuen Umständen zu leben, steigt die Lebensqualität wieder (Jäghult et al., 2011, S.1584).

Zusätzlich zu der Studie von Jäghult et al. (2011), vertreten Sammut (2015), Schneider und Fletcher (2007) und Sykes et al. (2015) ebenfalls die Meinung, dass die chronische Erkrankung den Grund für eine verminderte Lebensqualität darstellt. Im folgenden Absatz werden die Ursachen einer subjektiv empfundenen verminderten Lebensqualität und folglich einer negativen Lebensveränderung bei CED detaillierter beschrieben.

3.1.1 Negative Lebensveränderung aufgrund von CED

In den meisten Studien kamen die AutorInnen zu dem Ergebnis, dass die Symptomatik und somit die Erkrankung das Leben beherrscht und in vielen Bereichen die Lebensqualität massiv beeinträchtigt (Kemp et al. 2012; Sammut et al, 2015; Schneider & Fletscher, 2007; Sykes et al., 2015). Insbesondere die Symptomatik, wie häufiger Stuhlgang, Durchfall und Bauchkrämpfe erschweren den Betroffenen den Alltag. Hierbei spielen auch Distress, Anxiety und das allgemeine psychische Befinden eine große Rolle. Eine Studie berichtet sogar von sogenannten Angst- und Panikattacken, die beispielsweise bei der Suche nach einer Toilette in der Öffentlichkeit, was ohnehin mit Angst vor Missgeschicken in Verbindung steht, noch um ein Vielfaches verstärkt werden (Schneider & Fletcher, 2008, S. 140). Aus diesem Grund meiden Betroffene Freizeitaktivitäten wie Sport oder Unternehmungen mit sozialen Kontakten (Kemp et al., 2012; Sammut et al., 2015; Schneider & Fletcher, 2007; Sykes et al., 2015). 67 Prozent von den Befragten einer Studie aus Kanada (Purc-Stephenson, 2015, S.1201) gaben an, dass sie aufgrund von CED in ihrer Freiheit eingeschränkt sind und die Erkrankung auch Auswirkungen auf das Berufs- und Privatleben hat. 60 Prozent der CED-PatientInnen fühlen sich während ihrer Arbeit gestresst und die Hälfte der Betroffenen leidet unter fehlender Energie, Motivation und Fatigue¹¹ (Sykes et al., 2015, S.2138).

¹¹ Fatigue ist ein Zustand erheblicher anhaltender Schwäche und schneller Erschöpfbarkeit, mit eingeschränkter Fähigkeit zu körperlicher und geistiger Arbeit. Häufig besteht eine Assoziation mit anderen unspezifischen Symptomen wie Kopf-, Hals-, Gelenk- und Muskelschmerzen, Konzentrations- und Gedächtnisstörungen (Wied & Warmbrunn, 2012, S.257).

24 Prozent fühlen sich in ihrem Arbeitsumfeld und von ihrem/ ihrer ArbeitgeberIn ungerecht behandelt und 20 Prozent wiederfährt sogar Diskriminierung am Arbeitsplatz. 22 Prozent der Betroffenen ist es nicht möglich, ihrer Arbeit nachzugehen und kämpfen mit finanzieller Belastung und dem persönlichen Gefühl des Versagens (Sammut et al., 2015, S.2664). Neben der Freiheitsbeschränkung werden auch Persönlichkeitsveränderungen genannt. Personen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung beschreiben sich selbst als schüchterner, zurückgezogener und weniger positiv eingestellt zu sein und ein niedrigeres Selbstwertgefühl und mangelnderes Selbstbewusstsein zu haben, als Personen ohne einer CED (Purc-Stephenson et al., 2015, S.1201). Aufgrund des zurückgezogenen Lebensstiles ist die Lebensqualität stark begrenzt. Auch eine partnerschaftliche Beziehung wird von Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung als Herausforderung angesehen. 35 Prozent geben der Erkrankung die Schuld keine intime Beziehung pflegen zu können. 19 Prozent sind sogar davon überzeugt, dass CED der Grund für das Scheitern der Beziehung war. Hierbei steht allerdings nicht das mögliche fehlende Verständnis von Seiten der Partner im Vordergrund, sondern vielmehr die veränderte Körperbildwahrnehmung der Betroffenen.

Hauser et al. (2011) kamen zu der Erkenntnis, dass signifikante Unterschiede in der körperlichen und emotionalen Komponente der geschlechtsspezifischen Lebensqualität vorhanden sind. Frauen empfinden eine deutlich geringere Lebensqualitätsrate als Männer, leiden aber sichtbar öfter an Anxiety und depressiver Stimmung (Hauser et al., 2011, S. 205). Im Laufe der Studie berichteten Frauen über eine stärkere Besorgnis über ihren Körper, Attraktivität, Einsamkeit und das Ausbleiben vom Muttersein als Männer (Hauser et al., 2011, S.206).

Anhand des derzeitigen Forschungsstandes, ist die Neigung erkenntlich, dass eine chronisch entzündliche Darmerkrankung mit der Lebensqualität negativ in Zusammenhang steht. Zusätzlich zu diesen Erkenntnissen sind die Ergebnisse von Purc-Stephenson, Bowlby & Qaqish (2015) zu betrachten, die sowohl die negativen, als auch die positiven Effekte einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung, verbunden mit einer uneingeschränkten Lebensqualität, erwähnten und somit beide Ansätze miteinander verbinden.

In welchen Bereichen Betroffene von einer CED profitieren, wird im nächsten Absatz detailliert beschrieben.

3.1.2 Positive Lebensveränderungen aufgrund von CED

73 Prozent der Befragten in der Studie von Purc-Stephenson et al. (2015, S.1197) gaben an, trotz der chronisch entzündlichen Darmerkrankung positive Veränderungen, wie zum Beispiel zwischenmenschliche Beziehungen, persönliche Entwicklung, Wertschätzung des Lebens, den Einschlag eines neuen Lebensweges und spirituelle Wertschätzung wahrzunehmen. Vor allem zwischenmenschliche Beziehungen wurden mit 46 Prozent als positive Veränderung angegeben. Die TeilnehmerInnen beschrieben, dass sie seit der Diagnosestellung eine intensivere und stärkere Beziehung zu Familie und Freunden pflegen. Trotz des Ausbleibens von Freunden profitieren Betroffene hierbei von der Krankheit, da die wahren Freunde, die die Erkrankung verstehen und unterstützen, bleiben. „It brings you closer to your friends and family but it also makes you realize who your true friends are and if they understand“ (Purc-Stephenson et al., 2015, S.1200). Auch neu gewonnene Beziehungen, wie zum Beispiel die Teilnahme bei Selbsthilfegruppen, fördern das Gruppengefühl und die Antidiskriminierung aufgrund der Symptomatik und erhöhen die Lebensqualität, was im folgenden Zitat zur Geltung kommt. „I have learned that people in my social network also have the same problems and it feels ok that I'm not the only one going through what I go through. I feel there are people who understand how difficult it is to cope with IBD“ (Purc-Stephenson et al., 2015, S.1200). Das Weitergeben von Informationen, Teilen von Erfahrungen und gemeinsamer emotionaler Unterstützung erbrachte einen gleichermaßen positiven Effekt auf die Lebensqualität. Fast die Hälfte der Befragten gab an, dass sich die Entwicklung von neuer Eigenschaften und Fähigkeiten ebenfalls positiv auswirkt, um trotz der Erkrankung ein glückliches und erfülltes Leben führen zu können. Darunter werden das Stressmanagement, der Umgang mit physischem Schmerz und die Kontrolle über die eigenen Emotionen verstanden (Pur-Stephenson et al., 2015, S.1200). Auf das Stressmanagement und weitere Interventionen für eine standhafte Kontrolle über das eigene Leben wird im folgenden Absatz „3.3 Interventionen von Seiten der Betroffenen“ Bezug genommen.

Ein weiterer positiver Aspekt, der hierbei von Betroffenen genannt wurde, war die subjektiv empfundene Stärkung des Charakters. Sie gaben an, dass es aufgrund von CED möglich war, anderen Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung mit mehr Empathie und Mitgefühl gegenüberzutreten. Insbesondere die persönliche Stärke wird von Purc-Stephenson et al. (2015, S.1200) thematisiert, die aufgrund der Erkrankung deutlich stärker wahrgenommen wurde, als bei Menschen ohne jeglichen Einschränkungen. Betroffene werden in ihrem Leben hinsichtlich der krankheitsbezogenen Umstände herausgefordert und es ist oft notwendig, die eigene Kraft, Stärke und Durchhaltevermögen unter Beweis zu stellen, was das folgende Zitat treffend zusammenfasst:

„I wouldn't be the same person if I hadn't got the disease. It's hard to explain but I feel like I've gained strength through already experiencing some of the weakest and worst moments of my life. I know that there isn't much life can throw at me that I can't get through. It's like a gift wrapped in barbed wire.“ (Purc-Stephenson et al., 2015, S.1201)

Die Hälfte der Befragten gab die Wertschätzung des Lebens und das Einschlagen eines neuen Lebensweges ebenfalls als positive Lebensveränderung an. Die Wertschätzung des Lebens bezieht sich hierbei auf die Bedeutung der kleinen Dinge im Leben, die Veränderung der Bedürfnisse und die Dankbarkeit über schmerzfreie Tage. Es wurde beschrieben, dass sich die Prioritäten verschieben, sich die wichtigen Dinge im Leben neu positionieren und weniger auf materielle Gegenstände Wert gelegt wird (Purc-Stephenson et al., 2015, S.1201). Betroffene gaben hierbei an, das Leben aufgrund der Erkrankung in einem anderen Blickwinkel zu sehen und gelernt zu haben, nichts als Leichtigkeit oder Selbstverständlichkeit zu sehen. Gegensätzlich zu vorigen Studien kam Purc-Stephenson et al. (2015) zu der Erkenntnis, dass eine chronisch entzündliche Darmerkrankung nicht gezwungenermaßen mit Arbeitsunfähigkeit oder Arbeitslosigkeit in Verbindung gebracht wird. 20 Prozent führen an, dass CED neue Interessen und Hobbys, neu eingeschlagene Bildungswege und Karrieren ermöglichte (Purc-Stephenson et al., 2015, S.1201).

Zuletzt wird Spiritualität als positive Lebensveränderungen genannt. Die spirituelle Wertschätzung und die enger empfundene Verbindung zum Glauben wird als zusätzliche Unterstützung und fester Halt gesehen (Purc-Stephenson et al, 2015, S.1201). Dies betrifft allerdings nur eine geringe Anzahl der Befragten und wird in der weiteren Literatur nicht näher thematisiert.

Zusammenfassend kann verallgemeinert werden, dass CED sowohl positive, als auch negative Auswirkungen auf die Lebensqualität und somit auf das eigene Leben haben kann. Obwohl das psychische Empfinden in erster Linie nicht Thema dieser Arbeit ist, steht die Psyche in sehr enger Verbindung mit der Lebensqualität und es wird von einer gegenseitigen Wechselwirkung gesprochen. Aus diesem Grund ist es nicht möglich das Empfinden außen vor zu lassen und wird folglich im nächsten Kapitel ebenfalls erläutert.

3.2 Auswirkungen auf die Psyche

„Obwohl wir mit der Zeit lernen, damit umzugehen, gehört die Angst, in eine bedrohliche Situation zu geraten, immer noch zu den größten Problemen in unserem Alltagsleben“ (Moser, 2005, S.26). Angst steht bei PatientInnen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen stark im Vordergrund, da sie sehr häufig damit konfrontiert werden. Die Angst vor einem neuen Krankheitsschub (71 Prozent), vor sozialer Isolation, vor dem Verlust der Attraktivität für den/die PartnerIn, vor Verlust des Arbeitsplatzes (60 Prozent), vor physisch und psychisch belastenden Untersuchungen oder Operationen und die Angst vor Nebenwirkungen aufgrund der Medikation sind nur ein kleiner Einblick in die verschiedenen Ursachen von Angst (Moser, 2005, S.26). Die Krankheit fordert eine große Frustrationstoleranz, soziale Unterstützung und die Fähigkeit, auftretende Belastungen zu bewältigen. Werden diese Faktoren nicht erfüllt, so wird das Leiden der Betroffenen nicht nur durch CED, sondern vor allem durch die psychosozialen Folgen der chronisch entzündlichen Darmerkrankung verstärkt (Moser, 2005, S.27). Psychosoziale Schwierigkeiten hängen in den meisten Fällen mit der Krankheitsaktivität und des –schweregrades zusammen, wobei die psychosozialen Konsequenzen bei einer schweren CED bedeutsamer werden (Jäghult et al., 2010, S. 1584). Auch das Risiko, eine psychische Störung zu entwickeln, ist deutlich höher als bei gesunden Menschen.

20 bis 50 Prozent der Betroffenen gaben an eine depressive Verstimmung zu verspüren (Moser, 2005, S.27). Vor allem in Bezug auf die Erlangung einer Remission ist die Beachtung dieser Zahlen unabdinglich. In einer aktuellen Studie im Allgemeinen Krankenhaus in Wien wurde ersichtlich, dass 28 Prozent der PatientInnen mit depressiver Stimmung nach einer Akutphase trotz erfolgreicher Therapie im Vergleich zu nicht depressiven PatientInnen früher und häufiger eine neuerliche entzündliche Aktivität ihrer CED entwickelten (Woodward et al., 2016, S.653). Eine depressive Stimmung wird in den häufigsten Fällen durch Stress ausgelöst (Moser, 2005, S.27). Moser (2005, S.28) beschreibt auch eine Wechselwirkung zwischen täglichem Stress und Symptomwahrnehmung, da belastende Symptome stressen beziehungsweise vermehrter Stress die Symptomatik verstärkt. Infolgedessen kann dies zu einer depressiven Stimmung führen und weist einen negativen Effekt auf die Krankheitsaktivität aufweisen. Woodward et al. (2016) erkannten ebenfalls in ihrer Studie, dass depressive Stimmung und Anxiety das Risiko, einen Krankheitsschub zu erleiden oder einen operativen Eingriff zu benötigen, erhöht.

Des Weiteren wurden in der besagten Studie (Woodward et al., 2016) fünf Distress-Kategorien unterschieden: emotionaler, sozialer und behandlungs-, gesundheits- und symptombezogener Distress. Emotionaler Distress zeigte sich anhand von Wut, Angst und niedergeschlagener Stimmung. PatientInnen fühlen sich, bedingt durch eine CED, frustriert, deprimiert, hilflos und am Boden zerstört. „Some days are good, some days I get angry, sometimes I get bitter because I know that if I'd been taken notice of in the beginning, because I was 16 when I first went with problems“ (Woodward et al., 2016, S.654). Anhand dieses Zitates werden auch die Schuldgefühle ersichtlich, die sich viele Betroffene aufgrund von zu spätem Handeln, zögernden Arztbesuchen oder falscher Ernährung in der Vergangenheit zuschreiben (Kemp et al., 2012; Sykes et al., 2015). Eine Vielzahl von Studien berichtet auch von Schuldgefühlen hinsichtlich eines unerfüllten Kinderwunsches. Vor allem Frauen berichten, dass sie bei dem Gedanken, den Kindern eine chronisch entzündliche Darmerkrankung vererben zu können, Schuldgefühle entwickelt haben. Sowohl Männer, als auch Frauen erwähnten ebenfalls in Interviews, dass sie davon überzeugt seien, keine

guten Elternteile zu sein, da es ihnen zu manchen Zeiten selbst nicht möglich ist, auf sich zu achten und es somit unverantwortlich wäre, ein Kind in die Welt zu setzen (Sykes et al., 2015, S.139).

Zu emotionalem Distress werden Gefühle wie Scham und Ekel gezählt. 19 Prozent der PatientInnen gaben an, Angst über unkontrollierbare Gerüche oder ähnliche Unannehmlichkeiten zu empfinden, während weitere 15 Prozent ihre Erkrankung mit permanenter Peinlichkeit in Verbindung bringen (Lönnfors et al., 2014, S.1284). Das Schamgefühl ist bei CED-PatientInnen ein ernst zu nehmendes Thema, denn sie werden in den verschiedensten Lebenslagen damit konfrontiert. Betroffene gaben an, dass es ihnen sehr unangenehm sei, aufgrund ihrer Symptomatik öffentliche Toiletten aufsuchen zu müssen. Es sei notwendig, im Alltag geringe Distanz zu Sanitäreinrichtungen einzuhalten und den Tagesablauf dementsprechend zu planen (Kemp et al., 2013; Lönnfors et al., 2015; Sykes et al., 2015; Sammut et al., 2015).

Im Kontext des gesundheitsbezogenen Distress führten die PatientInnen an, sich vom medizinischen Personal nicht ernst genommen zu fühlen und eine Beschwichtigung ihrer Symptomatik zu erleben (Smith et al., 2002, S.153). Betroffene fühlen sich dadurch alleine gelassen und überfordert. Detailliert werden die Betreuung und die Rolle der Pflege allerdings im Absatz „3.4 Interventionen von Seiten der Pflege“ beschrieben.

Vom gesundheitsbezogenen Distress wird der soziale Distress abgeleitet. Viele unangenehme Situationen in der Öffentlichkeit haben als Folge, dass es Betroffene bevorzugen, Freizeitaktivitäten zu meiden (Woodward, 2016, S.655). Aufgrund des fehlenden Verständnisses bezüglich des veränderten krankheitsbezogenen Lebensstiles und einer ausbleibenden Unterstützung von Familie und Freunden, führt eine CED in vielen Fällen zur völliger Isolation (Woodward, 2016, S.655). Hierbei spielt die Unscheinbarkeit der Erkrankung eine große Rolle, bei der die Existenz der Diagnose im schlimmsten Fall angezweifelt und die begleitenden körperlichen Beschwerden bagatellisiert werden (Kemp, Griffiths & Lovell, 2012, S.6241). Die Verständnislosigkeit führt bei den PatientInnen oft zu Wut aber auch Frustration (Woodward, 2016, S.658). Es ist für Betroffene sehr belastend,

das Gefühl zu haben, ihre Erkrankung mit Diskretion behandeln zu müssen, da über die tabuisierende Symptomatik nicht gesprochen wird.

Ein Großteil der Studien beschreibt den Kontrollverlust der Darmtätigkeit als das am meisten belastende Symptom. Stuhlinkontinenz stellt eine große Einschränkung dar und ist zugleich eine der größten Ängste für die Betroffenen (Kemp et al., 2012, S.6245). Zusätzlich wird dem symptombezogenen Distress auch Fatigue und Schmerz untergeordnet. Fatigue ist eine sehr häufige Begleiterscheinung von chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und ist für PatientInnen sehr belastend. „I have fatigue because I keep myself awake at night, because I don't want to have accidents in bed. I also have fatigue because I'm up and down to the toilet about ten to fifteen times at night. I have fatigue during the day because of the strain of trying to get to a toilet on time“ (Schneider & Fletcher, 2007, S.143). Neben Fatigue hindert auch der Schmerz die Betroffenen am Schlafen. So gab in einer Studie fast die Hälfte der Betroffenen an, unter Schlafstörungen zu leiden (Sykes et al., 2015; Sammut et al., 2015).

Mit dem symptombezogenem Distress ist der behandlungsbedingte Distress verbunden, dem die Angst vor notwendigen operativen Eingriffen zugeschrieben wird (Woodward, 2016, S.658). Selbst nach Eingriffen, wie dem Anlegen eines künstlichen Darmausgang bleibt die Angst bestehen, dass die Operation nicht die gewünschte Verbesserung mit sich bringt und ein vorübergehend geplantes Stoma¹², zu einem dauerhaften Stoma überfließt (Kemp, Griffiths & Lovell, 2012, S.245).

Abschließend kommen die AutorInnen zu dem Entschluss, dass chronisch entzündliche Darmerkrankungen auf das Leben der Betroffenen einen starken Einfluss haben, sowohl auf psychischer, als auch auf physischer Ebene. In der verwendeten Literatur wurden weitergehend Maßnahmen genannt, mithilfe deren es den Betroffenen möglich ist, den Alltag zu erleichtern.

¹² Künstlicher Darmausgang zur Stuhlentleerung in einen Auffangbeutel (Wied & Warmbrunn, 2012, S.242)

3.3 Interventionen von Seiten der Betroffenen

Hinsichtlich dessen, dass chronisch entzündliche Darmerkrankungen ein lebenslanger Begleiter sind und den Alltag beeinträchtigen, werden im folgenden Kapitel die zentralen Maßnahmen erläutert, mit denen das Leben wieder lebenswerter gestaltet werden kann (Woodward et al., 2016, S.652).

„I have it, it doesn't have me [...] And so I feel in control, in that I don't let it do anything, it doesn't stop me doing anything I want to do“ (Cooper et al., 2010,

S. 1505). Das Zurückerlangen der Kontrolle ist bei CED-PatientInnen von immenser Wichtigkeit und hat einen positiven Effekt auf die Lebensqualität. Mithilfe der Kontrolle ist es CED-PatientInnen möglich, sich wieder „normal“ und in gewisser Weise gesund zu fühlen, wie beispielsweise vor dem Aufkommen der ersten Symptome (Cooper et al., 2010, S.1504). Förderlich ist hierbei auch die Fähigkeit, den eigenen Körper einzuschätzen. Betroffene gewinnen mit der Zeit an Erfahrung und werden den Auslöser für das Aufflammen ihrer Krankheitsschübe erkennen können. Dieser Vorgang verleiht den Personen mit einer CED das Gefühl von Kontrolle und Macht über den eigenen Körper, da sie in vielen Fällen einen Verlauf beobachten und beurteilen können (Kemp et al. 2012, S.6245). Dennoch kann alles richtig gemacht werden und trotzdem erleiden CED-PatientInnen einen Schub. Hierbei ist es von Seiten der Betroffenen wichtig, sich nicht entmutigen zu lassen, sondern zu akzeptieren, dass es Zeiten gibt, in denen die persönliche Kontrolle limitiert ist (Cooper et al., 2010, S.1505).

Es ist zwar nicht möglich Ängste zu nehmen, jedoch wird versucht, diese in den Hintergrund zu schieben. PatientInnen helfen sich bei der Angst vor Stuhlinkontinenz beispielsweise mit der Verwendung von Inkontinenzmaterial, dem Mitnehmen von Ersatzkleidung und einer detaillierten Recherche über verfügbare Toiletten in unmittelbarer Umgebung (Kemp et al., 2012, S. 6245). Die Planung eines „Fluchtweges“ zu sanitären Anlagen stellt bei Betroffenen ein Gefühl der Sicherheit dar, auch wenn es in manchen Fällen nicht benötigt wird (Kemp et al., 2012, S.6245).

„You have to plan your life around the disease“ (Sammut et al., 2015, S.2664). Besonders das zeitliche Einplanen von Toilettengängen und das Auslassen von Mahlzeiten vor Ausflügen ohne Zugang zu

Sanitäreinrichtungen ist für an CED erkrankte Personen eine Möglichkeit, Aktivitäten trotz Einschränkung nachzugehen (Lönnfors et al, 2015; Sykes et al., 2015).

Neben der Tagesplanung sind Essensgewohnheiten eine wichtige Bewältigungs-Strategie bei chronisch entzündlichen Darmerkrankungen. Durch eine Ernährungsumstellung und das Vermeiden bestimmter Lebensmittel wird ein positiver Effekt auf den Verlauf und die Symptomatik erzielt. Nach derzeitigem Forschungsstand gibt es Nahrungsmittel die während eines Schubes diesen verstärken und somit auch verlängern können. Die Ernährung während eines Schubes beschränkt sich daher in vielen Fällen auf Suppe und leichte Speisen. Im Allgemeinen wird empfohlen, auf scharfe und salzige Gerichte zu verzichten, allerdings reagiert jeder Körper verschieden auf diverse Lebensmittel (Sykes et al., 2015, S.2137).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich der Umgang mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung individuell äußert und es notwendig ist, dass Betroffene für sich erkennen, was ihnen hilft. Die hat zur Folge, dass mit der Erkrankung leichter gelebt werden kann und die eigene Lebensqualität so gut wie möglich beibehalten wird. Zusätzlich spielt die Pflege hierbei auch eine wichtige Rolle, da Betroffene aufgrund der häufigen Krankenhausaufenthalte oft in direkter Verbindung mit dem Pflegepersonal stehen (Woodward et al., 2016, S.658).

3.4 Interventionen von Seiten der Pflege

Angesichts des zunehmenden Versorgungsbedarfs von CED-PatientInnen tritt auch die Pflege immer mehr in Kontakt mit dieser Patientengruppe (Greveson & Woodward, 2013, S.952). Die Information und Beratung stellen die wichtigsten pflegerischen Aufgaben dar. Die Diagnose einer chronischen und somit unheilbaren Erkrankung bedeutet für Betroffene die Umgestaltung des kompletten Lebens. Betroffene fühlen sich an diesem Punkt überfordert und benötigen Hilfe (Woodward et al., 2016, S.656). Es ist wichtig, dass sich die Pflege über diese Auswirkungen einer CED bewusst wird, in welchen Bereichen sie eingeschränkt sind und wie man bestmögliche Unterstützung gewährleisten kann (Schneider & Fletcher, 2008, S.145). Es ist notwendig, dass Pflegepersonen berücksichtigen, dass die Erkrankung nicht nur für körperliche Beschwerden sorgt, sondern vielmehr psychische Probleme die

Folge sind (Moser, 2005, S.28). Eine gut geschulte und in der Behandlung kompetente Pflegeperson kann dazu beitragen, dass Betroffene ihre Krankheit leichter akzeptieren und besser verstehen (Smith et al., 2002, S.153). Es ist die Aufgabe der Pflege, die PatientInnen bestmöglich aufzuklären, zu unterstützen, zu fördern, zu beraten und zu schulen, obgleich hierbei das Zuhören der psychischen Probleme, Tipps über Entspannungsübungen und Ernährungsratschläge oder das Erlernen von korrekter Stomaversorgung im Vordergrund stehen. Aus den genannten Gründen kann die Pflege einen positiven Einfluss auf eine bessere Auseinandersetzung mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung seitens der Betroffenen nehmen.

4 Diskussion

Die Lebensqualität von Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen verändert sich, obgleich es sich hierbei um eine positive oder negative Wandlung handelt. In einer bereits angeführten Literatur werden die positiven Auswirkungen einer CED mitunter als persönlicher Wachstum, näher empfundenen zwischenmenschlichen Beziehungen, veränderten Lebenswegen und einer neuen Bedeutung von Leben beschrieben (Purc-Stephenson et al., 2015, S.1197). Mit dieser Studie und den daraus gewonnenen Erkenntnissen ist Purc-Stephenson et al. (2015) unter allen AutorInnen, die sich mit dem Thema „Lebensqualität bei CED“ beschäftigen bisher die einzige, die erforscht hat, dass die Erkrankung auch positive Veränderungen mit sich bringt. Der Großteil befasst sich mit der Umstellung des Lebens und dem durchlaufenden Wandel im negativen Sinn (Jäghult et al., 2011; Kemp et al., 2012; Lönnfors et al., 2014; Moser, 2005; Sammut et al., 2015; Schneider et al., 2008; Sykes et al., 2015; Woodward et al., 2016). Erkenntlich ist, dass die Diagnosestellung und die Folgen der chronischen Erkrankung somit als nachteilig für die Lebensqualität angesehen werden. Es sind allerdings wenige Maßnahmen und Interventionen, um diese zu verbessern, in der Literatur vorhanden. Hierbei wird die Subjektivität mehrmals betont. Ernährungsmaßnahmen sind individuell zu betrachten, die Verträglichkeit der Lebensmittel ist unterschiedlich, psychische Belastungen werden geschlechtsunterschiedlich wahrgenommen und die Lebensqualität wird verschieden definiert (Hauser et al., 2011; Purc-Stephenson et al., 2015; Sykes et al., 2015). Dennoch fehlen in der Literatur Statistiken bezüglich der Erfolgserlebnisse präziser Interventionen und Coping-Strategien, welche von Betroffenen durchgeführt werden um die Lebensfreude und –qualität beizubehalten beziehungsweise zurückzugewinnen. Lediglich Sykes beschreibt in seiner Studie die Auswirkungen hinsichtlich der Erkrankung auf den Alltag, allerdings werden Coping-Strategien ausschließlich in Zitaten von Betroffenen wiedergegeben und sind aufgrund der Individualität in einigen Fällen nicht allgemein gültig (Kemp et al., 2012; Sykes et al., 2015).

Zusätzlich ist eine noch wenig erforschte Thematik die Aufgabenstellung von Pflegepersonen bei der Versorgung von PatientInnen mit chronisch

entzündlichen Darmerkrankungen. Der derzeitige Forschungsstand beschränkt sich bisweilen auf eine Studie, welche beschreibt, dass Betroffene mit spezieller pflegerischer Betreuung im Gegensatz zu grundlegender Betreuung profitieren. Die Aussagekraft dieser Studie liegt darin, dass ersichtlich wurde, dass intensivere Betreuung die Lebensqualität der Betroffenen begünstigt. Dennoch ist noch nicht erforscht worden, inwiefern die Pflege neben der Beratung und psychischen Unterstützung helfen kann. Dies stellt eine für die Zukunft wesentliche Wissenslücke dar.

5 Limitationen

Abschließend werden noch die Limitationen und Einschränkungen der vorliegenden Arbeit thematisiert.

In dieser Arbeit wurden ausschließlich Studien in deutscher und englischer Sprache, die im Zeitraum Jänner 2000 bis März 2017 publiziert wurden, miteinbezogen. Des Weiteren bezieht sich der zu erforschende Kulturraum auf die westlichen Industriestaaten, da in der Literatur ersichtlich wurde, dass CED in Asien und Afrika seltener vorkommen und im Vergleich zu westlichen Staaten mit einem unterschiedlichen Hygienestandard in Verbindung steht.

Zusätzliche Limitationen bestehen darin, dass es sich bei den verwendeten Publikationen zirka zur Hälfte um qualitative Studien handelt, bei denen mit einer geringeren Stichprobenanzahl untersucht und geforscht wurde und somit die Ergebnisse in ihrer Generalisierung eingeschränkt sind.

Im Rahmen dieser Arbeit zählen die Studien, welche von Kindern handeln, zu den Ausschlusskriterien, da hierbei eine tiefere Beschäftigung mit der Thematik der Kinder notwendig gewesen wäre und dies den Rahmen dieser Arbeit überstiegen hätte. Das Jugendalter gleicht in gewisser Weise dem Erwachsenenalter hinsichtlich der Lebensqualität in Bereichen wie Bildung und Karriere, Sexualität, Körperbild und psychischem Empfinden. Allerdings sind hierbei die Sorgen über Finanzen, Existenz, Familiengründung und Arbeitsunfähigkeit noch nicht völlig ausgeprägt. Bei Kindern ist diese Denkweise noch weniger vertreten als bei Jugendlichen, daher wurde ausschließlich die Lebensqualität im Erwachsenenalter untersucht.

Darüber hinaus wurden auch Begriffe wie Darmkarzinom und Stoma ausgeschlossen, da diese die Lebensqualität noch massiver beeinträchtigen. Bei einem Darmkarzinom, wird zusätzlich zu einer CED Krebs diagnostiziert, was bei Betroffenen möglicherweise eine höhere Konzentration auf den Krebs, verbunden mit der Angst vor dem Tod, verursacht. Dies würde ebenfalls die Thematik dieser Arbeit überschreiten. Auch bei einem Stoma wird von der Autorin angenommen, dass sich der Bezug zu Körperbild, Sexualität und Partnerschaft noch intensiviert und daher die Lebensqualität niedriger ist, als bei Menschen ohne künstlichem Darmausgang. Dies wäre in eine zu spezifische Richtung gegangen und folglich aus der Arbeit ausgeschlossen worden.

6 Resümee

Im Rahmen der Arbeit wurde ersichtlich, dass das Leben von Betroffenen aufgrund einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung sowohl auf physischer, als auch auf psychischer Ebene massiv beeinträchtigt ist. Menschen mit einer CED leiden nicht nur unter den Symptomen und Auswirkungen einer solchen Darmerkrankung, sondern auch unter dem damit verbundenen Kontrollverlust über den eigenen Körper. Dieser steht oft in Verbindung mit Emotionen wie Anxiety, Distress, depressiver Stimmung, Hilflosigkeit, Schamgefühl und Schuldzuweisung (Moser, 2005; Sammut et al., 2015; Schneider et al., 2007; Woodward et al., 2016). Purc-Stephenson fügte neben der negativen Komponente hinsichtlich der Lebensqualität die Erkenntnis über positive Lebensveränderungen nach einer Diagnosestellung einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung hinzu. Aufgrund dessen, dass eine CED für manche Menschen ein schwerer Schicksalsschlag sein kann, sich aber andere hingegen in ihrer Lebensqualität nicht eingeschränkt fühlen, ist es wichtig, dass sich vor allem Pflegepersonen über die zwei Möglichkeiten der Wahrnehmung bewusst werden. Hierbei ist zu beachten, dass die Pflege den PatientInnen nicht mit der Einstellung begegnet, dass diese unter Freiheitseinschränkung und psychischen Nebenwirkungen leiden. Es ist notwendig, dass Personen, die im Gesundheitsbereich tätig sind, flexibel an die Gemütslage der Betroffenen herantreten und adäquat auf deren Befinden eingehen. Vor allem die Weitergabe von Informationen und Beratung stehen hier im Fokus. Auch die Aufklärung über Maßnahmen für den Erhalt der Lebensqualität, wie Tagesplanung, Ernährungsumstellungen oder Entspannungsübungen erweisen sich für PatientInnen als sehr hilfreich.

Zusammenfassend kann trotz der wenig vorhandenen Literatur gesagt werden, dass die Fragestellung ausführlich und mit ausreichend wissenschaftlicher Literatur unterlegt beantwortet werden konnte. Die Notwendigkeit, über Menschen mit chronisch entzündlichen Darmerkrankungen und deren Lebensqualität aufgeklärt und informiert zu werden, wurde ersichtlich gemacht. Dennoch ist Potenzial vorhanden, in der Zukunft in diesem Bereich weiter zu forschen, um den Forschungsstand bezüglich Interventionen von Seiten der Betroffenen, aber auch der Pflege zu erweitern.

Abschließend möchte die Autorin mit folgendem Zitat das individuelle Empfinden von Krankheit noch ein letztes Mal betonen:

When I was a young girl, many years ago, I met an old lady. She said, „Right, you can make up your mind now my dear, you can either be a well person that's sick sometimes, or you can be a sick person who's well sometimes. That's your choice.“ And that's always stayed with me... I think I'm a really well person who's sometimes sick. (Czuber-Dochan, Dibley, Terry, Ream & Norton, 2012, S.1992)

7 Literaturverzeichnis

- Agbaria, E. & Vetter, G. (2010). Schülerwörterbuch Englisch. Stuttgart: PONS.
- Banovic, I., Gilibert, D., & Cosnes, J. (2010). Crohn's disease and fatigue: constancy and co-variations of activity of the disease, depression, anxiety and subjective quality of life. *Psychology, Health & Medicine*, 15(4), 394-405. DOI:10.1080/13548501003759155.
- Bork, E. (2009). Konzept der Lebensqualität gewinnt an Bedeutung. *Die Schwester der Pfleger*, 2, 152-156.
- CED aktuell. (07.08.2014). *Was ist CED?* Zugriff am 04.11.2016 unter <http://www.CED-aktuell.de/>.
- Czuber-Dochan, W., Dibley, L.B., Terry, H., Ream, E. & Norton, C. (2013). The experience of fatigue in people with inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 140(6), 1785-1794. DOI:10.1053/j.gastro.2011.01.055.
- Cosnes, J., Gower-Rousseau, C., Seksik, P., & Cortot, A. (2011). Epidemiology and natural history of inflammatory bowel diseases. *Gastroenterology*, 140(6), 1785-1794. DOI:10.1053/j.gastro.2011.01.055.
- Cooper, J.M., Collier, J., James, V. & Hawkey, C. (2010). Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with inflammatory bowel disease: a qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 47, 1500-1509. DOI:10.1016/j.ijnurstu.2010.05.008.
- Däubler, P. & Stange, E. (2004). Psychische Faktoren sind nicht entscheidend: Chronisch entzündliche Darmerkrankungen, *Pflegezeitschrift*, 57, 386-388.

Greveson, K. & Woodward, S. (2013). Exploring the role of the inflammatory bowel disease nurse specialist. *British journal of nursing*, 22(16), 952-958. DOI: 10.12968/bjon.2013.22.16.952.

Gross, V. & Schreyer, A. (2010). Chronisch-entzündliche Darmerkrankungen - Welche Diagnostik brauchen wir initial, welche im Verlauf? *Der Gastroenterologe*, 5(3), 215-221. DOI: 10.1007/s11377-009-0376-1

Hasseler, M. & Wilhelm, H.-J. (2013). Lebensqualität- Ein Modewort in Pflege und Gesundheit. Nicht allein ein Outcome-Erlebnis pflegerischer Maßnahmen. *Pflegezeitschrift*, 66 (8), 472-476.

I care Pflege. (2015). Stuttgart: Thieme.

Jäghult, S., Saboonchi, F., Johansson, U., Wredling, R. & Kapraali, M.(2011). Identifying predictors of low health-related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (11/12), 1578-1587. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03614.x.

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. doi:10.3748/wjg.v18.i43.6240.

King, C.R. & Hinds, P.S. (2001). Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven. Theorie- Forschung- Praxis. Bern: Huber

Kleibel, V. & Mayer, H. (2011). Literaturrecherche für Gesundheitsberufe (2. Aufl.). Wien: Facultas Verlag.

Kurina, L.M., Goldacre, M.Y., Yeates D. & Gill, L.E. (2001). Depression and anxiety in people with inflammatory bowel disease. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 55(10), 716-720.

Langsch, R. & Zillessen, E. (2009). *Morbus Crohn- Colitis Ulcerosa. 213 Fragen und Antworten für Betroffene und ihre Angehörigen* (9. Aufl.). Pabst Science Publishers: Lengerich.

Läzer, K.L., Sonntag, M., Drazek, R., Jaeschke, R. & Hogreve, C. (2010). Einführung in die systematische Literaturrecherche mit den Datenbanken "PsycINFO", "Pubmed" und "PEP – Psychoanalytic Electronic Publishing" sowie in das Literaturverwaltungsprogramm "Citavi". Ein Tutorial für Studierende der Fächer Psychologie, Pädagogik, Psychoanalyse und Medizin. Zugriff am 16.03.2017 unter <https://kobra.bibliothek.uni-kassel.de/bitstream/urn:nbn:de:hebis:34-2010081634029/3/TutorialSystematischeLiteraturrecherche.pdf>.

Menche, N., Bürger-Mildenberger, A., Brandt, I. (2014). Pflege von Menschen mit Erkrankungen des Magen-Darm-Trakts. In Menche N. (Hrsg). (2014). *Pflege Heute* (6. Aufl., S.810-813). München: Urban & Fischer.

Österreichische Morbus Crohn- Colitis Ulcerosa Vereinigung. (22.02.2008a). *Chronisch- entzündliche Darmerkrankungen: Ohne kompetente Diagnose keine gezielte Therapie- Der neue CED-Check: 10 einfache Fragen geben Aufschluss*. Zugriff am 06.11.2016 unter http://www.oemccv.at/1829_DE-Presskonferenz_am_22.02.2008-Statement_Prof._Reinisch.htm.

Österreichische Morbus Crohn- Colitis Ulcerosa Vereinigung. (14.05.2008b). *Presskonferenz Chronische Dickdarmentzündung (Cu): Unbekannt- tabuisiert- vedrängt*. Zugriff am 06.11.2016 unter http://www.oemccv.at/1970_DE-Pressgesprach_zum_Thema_chronische_Dickdarmentzuendung-Statement_Gmeinder.htm.

Pro Patient. (2007). *CED- Chronisch-entzündlich Darmerkrankungen*. Zugriff am 07.11.2016 unter <http://www.propatient.info/>.

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. DOI:10.1024/1012-5302/a000275.

Schneider, M.A. & Fletcher, P.C. (2008). 'I feel as if my IBS is keeping me hostage!' Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women. *International Journal of Nursing Practice*, 14 (2), 135–148. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2008.00677.x.

Smith, G.D., Watson, R., Roger, D., Mc Rorie, E., Hurst, N., Luman, W. & Palmer, K.(2002). Impact of a nurse-led counselling service upon quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Advanced Nursing*, 38(2), 152-160.

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. DOI:10.1111/jocn.12785.

Wagner, D. (2003). Fisteln und Geschwüre. Vor den Darmerkrankungen Colitis Ulcerosa und Morbus Crohn können sich auch alte Menschen nicht sicher fühlen. *Altenpflege*, 28(7), 46-47.

Wardle, R.A., Mayberry, J.F. (2015). Has patient knowledge of Inflammatory Bowel Disease improved since 1999? *Acta-Gastro-Enterologica Belgica*, 78(4), 381-385.

Wied, S. & Warmbrunn, A. (2012). *Psyhyrembel Pflege*. (3. Aufl.). Berlin: de Gruyter.

Woodward, S., Dibley, L., Coombes, S., Bellamy, A., Clark, C., Czuber Dochan, W.,... & Norton, C. (2016). Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease. *British Journal Of Nursing*, 25(12), 649-660. DOI:10.12968/bjon.2016.25.12.649.

World Health Organisation (Hrsg.) (1997). WHOQOL –Measuring Quality of Life. Programme on Mental Health. Zugriff am 05.04.2017 unter http://search.who.int/search?q=inflammatory+bowel+disease&ie=utf8&site=who&client=_en_r&proxystylesheet=_en_r&output=xml_no_dtd&oe=utf8&getfields=doctype.

Z'Brun Schnyer, S., Außerhofer, D. & Fritz, E. (2012). Der Einfluss von Chemotherapie auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Menschen mit onkologischen Erkrankungen. *Pflegewissenschaft*, 7-8, 415-428.

8 Anhang

8.1 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: "Ein- und Ausschlusskriterien"	12
Tabelle 2: "Überblick der wissenschaftlichen Literatur"	14
Tabelle 3: "Einschätzung der systematischen Übersichtsarbeiten (basierend auf Behrens & Langer, 2010)"	22
Tabelle 4: "Einschätzung der qualitativen Studien (basierend auf Behrens & Langer, 2010)"	23
Tabelle 5: "Einschätzung der quantitativen Studien (basierend auf Saxer 2003, zitiert aus Wood-Dauphinee, Küchler, 2004)"	24

8.2 Flussdiagramm zur Selektion der Literatur

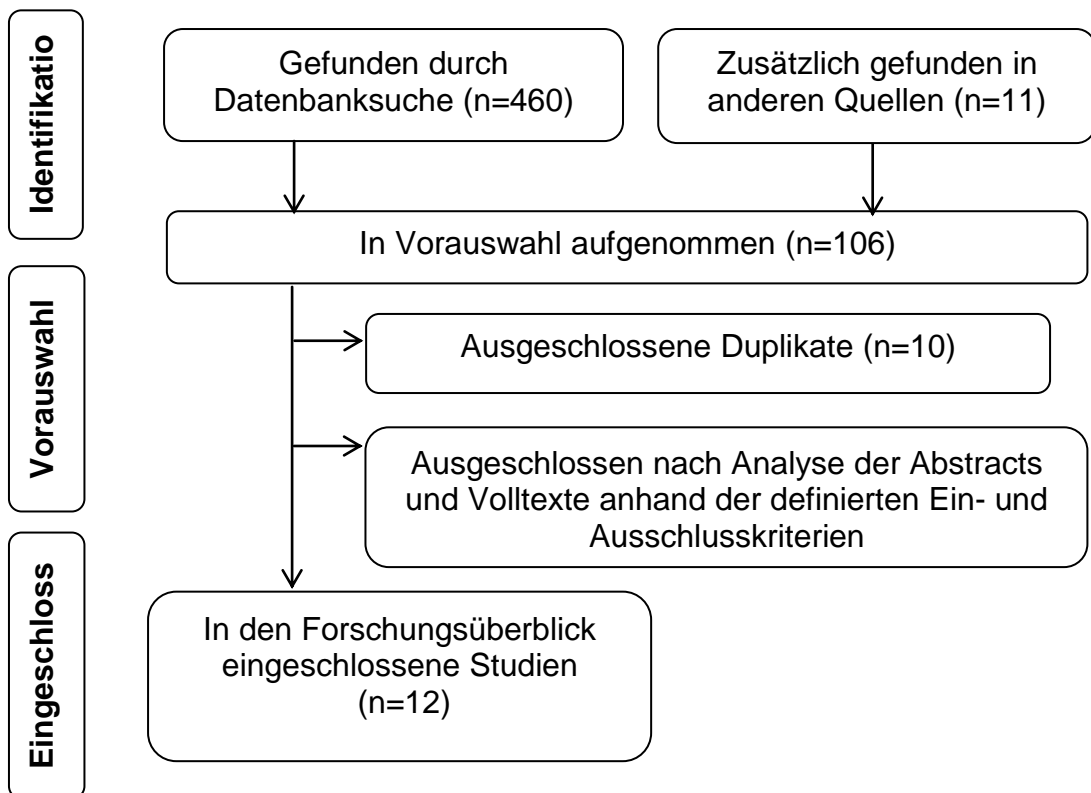


Abbildung 1: "Flussdiagramm"

Quelle: eigene Erhebung

8.3 Suchprotokoll

Das folgende Suchprotokoll stellt den Verlauf der systematischen Literaturrecherche mit den zuvor definierten Suchbegriffen dar. Zusätzlich wurde auf die Ein- und Ausschlusskriterien Rücksicht genommen.

Suchinstrument	Sucheingabe (Suchbegriffe, Verknüpfungen, Einschränkungen)	Treffer - anzahl	Anzahl der relevanten Treffer
Bibnet	chronisch entzündlich* Darmerkrankung* AND Lebensqualität Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	7	4
Bibnet	chronisch entzündlich* Darmerkrankung AND Angst Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	1	0
Bibnet	chronisch entzündlich* Darmerkrankung AND Stress Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	1	0
Bibnet	chronisch entzündlich* Darmerkrankung* AND Bewältigung Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	0	0
Bibnet	chronisch entzündlich* Darmerkrankung* AND Coping Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	1	1
Bibnet	chronisch entzündlich* Darmerkrankung AND (Angst OR Stress OR Depression) Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	4	1
Bibnet	chronisch entzündlich* Darmerkrankung* AND Pflege*	66	6

	Limits: Erscheinungsjahr 2000-2017		
Bibnet	Morbus Crohn AND Lebensqualität; Limits: Erscheinungsjahr 2000-2017	4	1
Bibnet	Morbus Crohn AND Stress; Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	1	0
Bibnet	Morbus Crohn AND (Depression OR Angst); Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	4	0
Bibnet	Colitis Ulcerosa AND Lebensqualität; Limits: Erscheinungsjahr 2000-2017	8	1
Bibnet	Colitis Ulcerosa AND (Depression OR Angst); Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	5	0
Bibnet	Colitis Ulcerosa AND Stress; Limits: Erscheinungsjahr: 2000-2017	4	1
Cinahl via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Diseases+") AND quality of life AND anxiety (Limiters - Abstract Available; Published Date: 20000101-20170331; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Europe, UK & Ireland, USA; Age Groups: All Adult; Language: English, German)	9	3
Cinahl via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Diseases+") AND quality of life AND (anxiety OR distress) (Limiters - Abstract Available; Published Date: 20000101-20170331; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Europe, UK & Ireland, USA; Age Groups: All Adult; Language: English, German)	11	3
Cinahl via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Diseases+") AND quality of life AND (anxiety OR distress OR stress) (Limiters - Abstract Available; Published Date: 20000101-20170331; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Europe, UK & Ireland, USA; Age Groups: All Adult; Language: English, German)	17	7
Cinahl via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Diseases+") AND quality of life AND (anxiety OR distress OR stress OR depression) (Limiters - Abstract Available; Published Date: 20000101-20170331;	20	8

	Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Europe, UK & Ireland, USA; Age Groups: All Adult; Language: English, German)		
Cinahl via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Diseases+") AND quality of life AND nurs* (Limiters - Abstract Available; Published Date: 20000101-20170331; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Europe, UK & Ireland, USA; Age Groups: All Adult; Language: English, German)	13	2
Cinahl via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Diseases+") AND coping (Limiters - Abstract Available; Published Date: 20000101-20170331; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Europe, UK & Ireland, USA; Age Groups: All Adult; Language: English, German)	17	6
Cinahl via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Diseases+") AND patient* AND need* NOT medic* NOT child* (Limiters - Abstract Available; Published Date: 20000101-20170331; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Europe, UK & Ireland, USA; Age Groups: All Adult; Language: English, German)	62	3
Cinahl via EBSCOhost	(MH "Quality of Life+") AND Inflammatory Bowel Disease (Limiters - Abstract Available; Published Date: 20000101-20170331; Geographic Subset: Australia & New Zealand, Canada, Europe, UK & Ireland, USA; Age Groups: All Adult; Language: English, German)	155	15
Medline via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Disease+") AND quality of life (Limiters – Date of Publications: 20000101-20170320; Abstract Available; Age Related: All Adult: 19+ years; Language: English, German)	21	0
Medline via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Disease+") AND anxiety (Limiters – Date of Publications: 20000101-20170320; Abstract Available; Age Related: All Adult: 19+ years; Language:	7	2

	English, German)		
Medline via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Disease+") AND distress (Limiters – Date of Publications: 20000101-20170320; Abstract Available; Age Related: All Adult: 19+ years; Language: English, German)	4	0
Quelle: eigene Erhebung Medline via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Disease+") AND depression (Limiters – Date of Publications: 20000101-20170320; Abstract Available; Age Related: All Adult: 19+ years; Language: English, German)	6	2
Medline via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Disease+") AND stress (Limiters – Date of Publications: 20000101-20170320; Abstract Available; Age Related: All Adult: 19+ years; Language: English, German)	9	2
Medline via EBSCOhost	(MH "Inflammatory Bowel Disease+") AND nurs* AND quality of life NOT medic* Not child* (Limiters – Date of Publications: 20000101-20170320; Abstract Available; Age Related: All Adult: 19+ years; Language: English, German)	55	18
Berry-Picking Methode		11	8

8.4 Beurteilungshilfen

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle:	
Forschungsfrage:	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	
4. Wurden die TeilnehmerInnen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	
5. Wurden die TeilnehmerInnen, ihr Umfeld und die ForscherInnen ausreichend beschrieben?	
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	

<http://www.medicin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer Interventionsstudie

Quelle:	
Forschungsfrage:	
Glaubwürdigkeit	
1. Wie wurden die TeilnehmerInnen rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt?	
2. Wie viele PatientInnen, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei?	
3. Waren die TeilnehmerInnen, das Personal und die UntersucherInnen verblindet?	
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich?	
5. Wurden die Untersuchungsgruppen-abgesehen von der Intervention- gleich behandelt?	
6. Wurden alle TeilnehmerInnen in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?	
7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?	
8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?	
Aussagekraft	
9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?	
10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?	
11. Wie präzise sind die Ergebnisse?	
Anwendbarkeit	
12. Sind die Ergebnisse auf meine PatientInnen übertragbar?	
13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	
14. Ist der Nutzen, die möglichen Risiken und Kosten wert?	

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit

Quelle:	
Forschungsfrage:	
Glaubwürdigkeit	
1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	
4. Wurden die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneter Kriterien eingeschätzt?	
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	
6. Stimmen die ForscherInnen bei der Bewertung der Studien überein?	
7. Waren die Studien ähnlich?	
Aussagekraft	
8. Was sind die Ergebnisse?	
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	
Anwendbarkeit	
10. Sind die Ergebnisse auf meine PatientInnen übertragbar?	
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	
12. Ist der Nutzen, die möglichen Risiken und Kosten wert?	

<http://www.medicin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf Saxer 03, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

Quelle:

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere:	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 klare Problembeschreibung				
2 angemessene Literaturübersicht				
3 klar definierte Ziele oder Fragestellung				
4 klare Beschreibung der Zielgruppe				
Kommentar:				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv				
6 Ein-/Ausschlusskriterien genau definiert				
7 Stichprobengröße gemessen				
8 Geeignete Kontrollgruppe				
9 Korrekte Gruppenzuweisung				
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert				
11 Klare Beschreibung der Interventionen				
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental – und Kontrollgruppe				
13 Compliance beschrieben				
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht				
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben				
17 Datenerhebung genau beschrieben				
18 Unbeeinflusste Datenerhebung				
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				

20 Zu testende Hypothesen klar definiert				
21 Angemessene statistische Analyse				
22 Ausgestiegene Teilnehmer analysiert				

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben				
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				
25 Intern konsistente Ergebnisse				
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam				
Kommentar:				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt				
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen				
29 Probleme der Studie beschrieben				
30 Ergebnisse kritisch anwendbar				
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren				
32 Vorschläge für zukünftige Studien				

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt				
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen				

G Stärken des Papiers

--

H Schwächen des Papiers

--

8.5 Ausgefüllte Beurteilungshilfen

Kritische Beurteilung einer qualitative Studie

Quelle: The lived experience of adults with ulcerative colitis (Sammut, Scerri & Xuereb, 2015)
Forschungsfrage: Die Analyse der Lebenserfahrung von Erwachsenen mit einer Colitis Ulcerosa

Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Das Forschungsziel wird genannt und klar formuliert.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Ein phänomenologisches Design wurde angewendet.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Die ForscherInnen beziehen sich innerhalb der Einleitung auf vorherige Studien und begründen dadurch ihr Vorgehen. Eine ausführliche Literaturrecherche wird allerdings nicht beschrieben.
4. Wurden die TeilnehmerInnen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Es wurde kurz auf die Einschlusskriterien für die Teilnehmerauswahl eingegangen, aber es wurde nicht näher erläutert, warum die Entscheidung auf die zehn TeilnehmerInnen fiel.
5. Wurden die TeilnehmerInnen, ihr Umfeld und die ForscherInnen ausreichend beschrieben?	Die TeilnehmerInnen wurden kurz beschrieben, über ihr Umfeld bzw. über die ForscherInnen erfährt der/die LeserIn wenig.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Tiefgründige Interviews zwischen 80 und 120 Minuten, welche aufgenommen und anschließend transkribiert wurden, genehmigt durch das "institutional research ethics committee."
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Die Analyse wurde mithilfe einer interpretative phänomenologischen Analyse (IPA) nach Biggerstaff und Thompson durchgeführt und Schlüsselthemen codiert.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Im Rahmen der Diskussion wurden Limitationen beschrieben, da die Interviews nur mit einer geringen TeilnehmerInnenanzahl durchgeführt wurden.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und mit Zitaten veranschaulicht. Der Prozess von der Datensammlung bis zur Entwicklung der Ergebnisse ist transparent und gut nachvollziehbar.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Im Diskussionsteil wurden die Erkenntnisse der durchgeführten Studie mit den Ergebnissen von vorherigen Studien verglichen und bestätigt.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Die neu gewonnenen Erkenntnisse helfen mir sehr, mich mit der Thematik besser auseinander setzen zu können.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, es wurden konkrete Möglichkeiten zur Anwendung genannt und vor allem auf die Rolle der Pflege hingewiesen.

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572>

V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: "I feel as if my IBD is keeping me hostage!" Exploring the negative impact of irritable bowel syndrome (IBS) and inflammatory bowel disease (IBD) upon university-aged women (Schneider & Fletcher, 2008)

Forschungsfrage: Negative Auswirkungen von CED und CES auf das alltägliche Leben

Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Das Forschungsziel wird genannt und klar formuliert. Die Notwendigkeit, die Studie durchzuführen, wurde ausführlich verdeutlicht.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Ein phänomenologisches Design wurde angewendet.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Vor der Durchführung der Studie erfolgte ein intensives Einlesen seitens der AutorInnen in die Materie.
4. Wurden die TeilnehmerInnen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Es wurde auf die Einschlusskriterien für die Teilnehmerauswahl ausführlich eingegangen.
5. Wurden die TeilnehmerInnen, ihr Umfeld und die ForscherInnen ausreichend beschrieben?	Die ForscherInnen wurden näher beschrieben und es wurden die Beweggründe zur Durchführung der Studie verdeutlicht.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Semi-strukturierte Tiefeninterviews, welche aufgenommen und anschließend transkribiert wurden, genehmigt durch die "ethical academic institution."
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Die Analyse erfolgte mit der phänomenologischen Analyse und einer heuristischen Nachforschung. Codierung und Interpretation von Schlüsselthemen, Begrenzung der Daten, tiefengründige Darstellung der Schlüsselthemen und anschließende Kombination von der Bedeutung und der wesentlichen Aussagen der Interviews.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Im Rahmen der Ergebnisbeschreibung wurde auf die Datensättigung eingegangen und dass die Thematik ausreichend erforscht wurde. Dennoch sind die Erkenntnisse diesbezüglich limitiert, da in der Studie einschließlich Frauen befragt wurden und es keine Aussagekraft hinsichtlich der Allgemeinbevölkerung darstellt.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und mit Zitaten veranschaulicht. Der Prozess von der Datensammlung bis zur Entwicklung der Ergebnisse ist transparent und gut nachvollziehbar.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Darauf wird in der Studie nicht näher eingegangen. Die Ergebnisse waren nicht mit vorherigen Erkenntnissen verglichen worden.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja, vor allem die verwendeten Zitate der Befragten veranschaulichen die negativen Auswirkungen einer CED.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, es warden Möglichkeiten zur Anwendung genannt.

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: Balancing my disease: women's perspectives of living with inflammatory bowel disease (Sykes, Fletcher & Schneider, 2015)

Forschungsfrage: Die Untersuchung der Lebenserfahrung und das Selbstmanagement nach der Diagnosestellung von PatientInnen

Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Das Forschungsziel wird sehr ausführlich genannt und klar formuliert. Die Notwendigkeit, die Studie durchzuführen, wurde detailliert verdeutlicht.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Ein phänomenologisches Design wurde angewendet.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Vor der Durchführung der Studie erfolgte ein intensives Einlesen der AutorInnen in die Materie. Es wurde genau beschrieben, in welche Bereichen bisher noch wenig erforscht wurde.
4. Wurden die TeilnehmerInnen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Es wurden auf die Ein- und Ausschlusskriterien für die Teilnehmerauswahl ausführlich eingegangen.
5. Wurden die TeilnehmerInnen, ihr Umfeld und die ForscherInnen ausreichend beschrieben?	Die ForscherInnen wurden näher beschrieben und es wurde dem/-r LeserIn der persönliche Bezug seitens der AutorInnen zu dem Thema vermittelt.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Semi-strukturierte Tiefeninterviews, welche aufgenommen und anschließend transkribiert wurden. Dauer der Interviews: 40 Minuten bis zweieinhalb Stunden. Die Teilnahme einer Ethikkommission wurde innerhalb der Studie nicht ersichtlich.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Analyse erfolgte mit der phänomenologischen Analyse und einer heuristischen Nachforschung. Die Daten bekamen jedes an der Studie beteiligte Mitglied zugeschickt. Die Inhalte wurden kritisch analysiert und anschließend zusammen im Team diskutiert und schlussendlich in Themen untergeordnet.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Im Rahmen der Ergebnisbeschreibung wurde auf die Datensättigung eingegangen, allerdings ausschließlich bei Frauen zwischen 30 und 40 Jahren. In zukünftigen Studien ist es notwendig zusätzlich auf CED erkrankte Männer einzugehen.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und mit Zitaten veranschaulicht. Der Prozess von der Datensammlung bis zur Entwicklung der Ergebnisse ist transparent und gut nachvollziehbar.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Im Kapitel "Diskussion" wird die Studie mit Ergebnissen von Studien verglichen und es konnte eine Übereinstimmung der Erkenntnisse belegt werden.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja es wurde detailliert die Veränderung innerhalb des Alltags und der Ernährung beschrieben und in welchen Bereichen Betroffene eingeschränkt sind.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja es werden Möglichkeiten zur Anwendung genannt.

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: "A gift wrapped in barbed wire" Positive and negative life changes after being diagnosed with inflammatory bowel disease" (Purc-Stephenson, Bowlby & Qaquish, 2005)
Forschungsfrage: Die Untersuchung von positiven und negative Lebensveränderungen nach einer CED- Diagnosestellung

Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Das Forschungsziel wird genannt und klar formuliert, eine Forschungsfrage wird allerdings nicht direkt erläutert.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Für diese Studie wurde die Grounded Theory verwendet.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Darauf wird in der Studie nicht näher eingegangen.
4. Wurden die TeilnehmerInnen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Es wurde auf die Einschlusskriterien für die Teilnehmerauswahl eingegangen, allerdings nicht weiter begründet.
5. Wurden die TeilnehmerInnen, ihr Umfeld und die ForscherInnen ausreichend beschrieben?	Weder die TeilnehmerInnen, noch die AutorInnen wurden näher beschrieben.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Online- Fragebögen über demografische und medizinische Informationen wurden zu Beginn verschickt. Anschließend erfolgte ein semi-strukturiertes Interview, welches aufgenommen und transkribiert wurde. Die Teilnahme einer Ethikkommission wurde innerhalb der Studie nicht ersichtlich.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Die Datenanalyse erfolgte mithilfe des Grounded Theory Ansatzes. Zu Beginn fand ein Einlesen in die Daten statt und wiederkehrende Inhalte wurden identifiziert. Ein Themenindex wurde erarbeitet und wiederkehrende Inhalte wurden in Themen umgewandelt. Schlussendlich erfolgte die Erschaffung von Kategorien.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Dies wurde innerhalb der Studie nicht ersichtlich.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und mit Zitaten veranschaulicht. Der Prozess von der Datensammlung bis zur Entwicklung der Ergebnisse ist transparent und gut nachvollziehbar.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Im Kapitel "Diskussion" wird die Studie mit Ergebnissen von Studien verglichen und es konnte eine Übereinstimmung der Erkenntnisse belegt werden.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Ja, es wurde detailliert die Veränderung innerhalb des Alltags und der Ernährung beschrieben und in welchen Bereichen Betroffene eingeschränkt sind.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, es werden Möglichkeiten zur Anwendung genannt.

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease (Woodward et al., 2016)

Forschungsfrage: Untersuchung des Distresses bei CED und dessen Auswirkungen auf das alltägliche Leben

Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Das Forschungsziel wird genannt und klar formuliert, eine Forschungsfrage wird allerdings nicht erwähnt.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Eine Mixes-Methods Studie mit sowohl quantitative, als auch qualitative Ansätzen.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Die ForscherInnen beziehen sich innerhalb der Einleitung auf vorherige Studien und begründen dadurch ihr Vorgehen.
4. Wurden die TeilnehmerInnen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Es wurden beliebige TeilnehmerInnen ausgewählt, auf diese allerdings nicht näher eingegangen wird. Erst bei der Ausflistung der Zitate ist das Alter von einem Teil der Befragten herauszulesen.
5. Wurden die TeilnehmerInnen, ihr Umfeld und die ForscherInnen ausreichend beschrieben?	TeilnehmerInnen, Umfeld und ForscherInnen wurden unzufriedenstellend beschrieben.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Tiefgründige Interviews zwischen 80 und 120 Minuten, welche aufgenommen und anschließend transkribiert wurden, genehmigt durch das "Research Ethics Sub-Committee, King's College London." Ein Fragebogen mit 51 Items wurde ausgehändigt und anschließend analysiert.
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Analyse der Transkription der Interviews von vorherigen Studien, Analyse der Transkription der Interviews im Rahmen der Studie und Codierung von Schlüsselworten, Analyse der Ergebnisse der Fragebögen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Im Rahmen der Diskussion wurden Limitationen beschrieben, da die Interviews nur mit einer geringen Teilnehmeranzahl durchgeführt wurden.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und mit Zitaten veranschaulicht. Der Prozess von der Datensammlung bis zur Entwicklung der Ergebnisse ist transparent und gut nachvollziehbar.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Im Diskussionsteil wurden die Erkenntnisse der durchgeführten Studie mit den Ergebnissen von vorherigen Studien verglichen und bestätigt.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Die neu gewonnenen Erkenntnisse helfen mir sehr mich mit der Thematik besser auseinandersetzen zu können.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, es werden konkrete Möglichkeiten zur Anwendung genannt.

<http://www.medicin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer qualitativen Studie

Quelle: Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study (Cooper et al., 2010)

Forschungsfrage: Untersuchung der personellen Kontrolle und des Selbstmanagements von CED PatientInnen

Glaubwürdigkeit	
1. Wurde die Forschungsfrage klar formuliert?	Das Forschungsziel wird genannt und klar formuliert, eine Forschungsfrage wird allerdings nicht erwähnt.
2. Welches qualitative Design wurde mit welcher Begründung gewählt?	Eine Mixed-Methods Studie mit sowohl quantitativen, als auch qualitativen Ansätzen, Framework. Tendenz eher zum qualitativen Ansatz.
3. Wurde eine Literaturrecherche durchgeführt?	Die ForscherInnen beziehen sich innerhalb der Einleitung sehr ausführlich auf vorherige Studien und begründen dadurch ihr Vorgehen.
4. Wurden die TeilnehmerInnen passend zur Forschungsfrage ausgewählt und die Auswahl begründet?	Es wurden beliebige TeilnehmerInnen ausgewählt, auf diese näher eingegangen wird, allerdings erhält der/die LeserIn keine Informationen über das Geschlecht der TeilnehmerInnen.
5. Wurden die TeilnehmerInnen, ihr Umfeld und die ForscherInnen ausreichend beschrieben?	TeilnehmerInnen und Umfeld wurden beschrieben, allerdings fehlen jegliche Details über die ForscherInnen.
6. Wurde die Datensammlung detailliert beschrieben?	Tiefgründige semi-strukturierte Interviews, welche zwischen 18.Dezember 2006 und 22.Mai 2007 durchgeführt wurden. Die Dauer der Interviews betragen zwischen 35 und 90 Minuten, welche aufgenommen und anschließend transkribiert wurden; genehmigt durch das "Regional Health Authority Research Ethics Committee"
7. Wie erfolgte die Analyse der Daten?	Analyse der Transkription der Interviews anhand der "systematic framework analysis" nach Richie und Lewis. Inhalt wurde untergliedert in ein Hauptthema, drei Unterthemen und acht Nebenthemen.
8. Erfolgte die Datensammlung bis zur Sättigung?	Im Rahmen der Diskussion wurden Limitationen beschrieben, da die Interviews nur mit einem bestimmten Teilnehmeralter durchgeführt wurden.
Aussagekraft	
9. Sind die Ergebnisse ausführlich und nachvollziehbar?	Die Ergebnisse sind ausführlich beschrieben und mit Zitaten veranschaulicht. Der Prozess von der Datensammlung bis zur Entwicklung der Ergebnisse ist transparent und gut nachvollziehbar.
10. Wurden die Ergebnisse bestätigt?	Im Diskussionsteil wurden die Erkenntnisse der durchgeführten Studie mit den Ergebnissen von vorherigen Studien verglichen und bestätigt.
Anwendbarkeit	
11. Helfen mir die Ergebnisse der Studie, die untersuchten Personen in ihrer Umgebung besser zu verstehen?	Die Studie beinhaltet neue Erkenntnisse, die in bisherigen Studien, die für die Arbeit herangezogen wurden, noch nicht bearbeitet wurden und demnach sehr lehrreich waren.
12. Gibt es konkrete Möglichkeiten der Anwendung?	Ja, es werden konkrete Möglichkeiten zur Anwendung genannt.

<http://www.medicin.uni-halle.de/index.php?id=572> V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer Interventionsstudie

Quelle: Impact of a nurse-led counseling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease (Smith et al., 2002)

Forschungsfrage: Die Auswirkungen eines Beratungsdienstes seitens der Pflege auf die Lebensqualität von CED-PatientInnen

Glaubwürdigkeit

1. Wie wurden die TeilnehmerInnen rekrutiert und den Untersuchungsgruppen zugeteilt?	Die Teilnehmergruppe beinhaltet 50 PatientInnen mit Colitis Ulcerosa und 50 Morbus Crohn Erkrankte. Die Kontrollgruppe besteht aus 50 freiwilligen Fabrikarbeitskräften (27 Frauen, 23 Männern).
2. Wie viele PatientInnen, die anfangs in die Studie aufgenommen wurden, waren am Ende noch dabei?	Es beendete kein/e TeilnehmerIn die Studie vor Beendigung der Forschung.
3. Waren die TeilnehmerInnen, das Personal und die Untersucher verblindet?	Dies wird in der Studie nicht ersichtlich.
4. Waren die Untersuchungsgruppen zu Beginn der Studie ähnlich?	Die Anzahl von Männern und Frauen in beiden Gruppen ist ungefähr gleich. Kein/e TeilnehmerIn der Kontrollgruppe hat gastrointestinal Beschwerden, 88 Prozent davon leiden allerdings unter Rheuma, demnach erkrankten beide Gruppen an einer chronischen Erkrankung
5. Wurden die Untersuchungsgruppen-abgesehen von der Intervention- gleich behandelt?	Ja, Kontroll- und Untersuchungsgruppen wurden gleich behandelt.
6. Wurden alle TeilnehmerInnen in der per Randomisierung zugeteilten Gruppe bewertet?	Nein, kein/e TeilnehmerIn wechselte die Gruppe.
7. War die Größe der Stichprobe ausreichend gewählt, um einen Effekt nachweisen zu können?	Ja, 100 TeilnehmerInnen sind eine adäquate Anzahl, jedoch besteht die Kontrollgruppe nur aus 50 Freiwilligen. Hier wäre ratsam gewesen, die Gruppe gleich groß zu erstellen.
8. Stehen die Ergebnisse im Einklang mit anderen Untersuchungen auf diesem Gebiet?	Ja, die Resultate stimmen mit denen von Drossman (1989) überein.

Aussagekraft

9. Wie ausgeprägt war der Behandlungseffekt?	Dies lässt sich aus der Studie nicht herauslesen.
10. Sind die unterschiedlichen Ergebnisse nicht nur auf einen Zufall zurückzuführen?	Nein ein Zufall ist ausgeschlossen, da daie Ergebnisse anhand von Statistiken belegt werden können.
11. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Das Ergebnis, dass die gesundheitsbezogene Lebensqualität von Betroffenen durch die Bereitstellung von einem pflegerischen Beratungsdienst verbessert werden kann, konnte mit dieser Studie eindeutig bewiesen werden.

Anwendbarkeit

12. Sind die Ergebnisse auf meine PatientInnen übertragbar?	PatientInnen mit chronischen Erkrankungen werden während eines Schubes meist stationär aufgenommen und profitieren hierbei insbesondere von Beratungsdiensten von Seiten der Pflege.
13. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja, es blieben für mich keine Fragen bezüglich des Ergebnisses ungeklärt.
14. Ist der Nutzen, die möglichen Risiken und Kosten wert?	Dies wurde Im Laufe der Studie nicht bearbeitet.

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572>

V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Beurteilung einer Systematischen Übersichtsarbeit

Quelle: Understanding the health and social care needs of people living with IBD: A metasynthesis of the evidence (Kemp, Griffiths & Lovell, 2012)

Forschungsfrage: Die Zusammenfassung der bisherigen Erkenntnisse bezüglich der Lebenserfahrung von CED-PatientInnen

Glaubwürdigkeit

1. Wurde eine präzise Fragestellung untersucht?	Nein, allerdings wurde das Ziel und der Nutzen der Studie ausführlich erklärt.
2. Waren die Einschlusskriterien für die Auswahl der Studien angemessen?	Aufgrund von sehr detaillierten Ein- und Ausschlusskriterien war es den AutorInnen möglich, Schritt für Schritt aus 11.395 sieben prägnante Studien herauszufiltern.
3. Ist es unwahrscheinlich, dass relevante Studien übersehen wurden?	Die AutorInnen betrieben Recherche in folgenden Datenbanken: Cinahl, Medline, Embase und Ovid. Zusätzlich wurde eine Handsuche in mehreren Bibliotheken durchgeführt. Dennoch ist es möglich, dass eine Metasynthese basierend auf sieben Quellen in einer Zeitspanne von über 45 Jahren Lücken aufweist beziehungsweise nicht in die Tiefe geht.
4. Wurden die Glaubwürdigkeit der verwendeten Studien mit geeigneter Kriterien eingeschätzt?	Dies wurde innerhalb der Studie nicht angegeben.
5. Ist die Beurteilung der verwendeten Studien nachvollziehbar?	Die Quellen der verwendeten Studien sind aufgelistet und nachvollziehbar.
6. Stimmen die ForscherInnen bei der Bewertung der Studien überein?	Folgende Frage kann aus dem Inhalt der Studie nicht herausgelesen werden.
7. Waren die Studien ähnlich?	Die Studien stammten aus unterschiedlichen Ländern, besaßen allerdings eine idente Datenerhebung, indem ein semi-strukturiertes Tiefeninterviews durchgeführt wurde. Insgesamt wurden in den Studien 86 PatientInnen aus Ambulanzkliniken befragt, welche zwischen 19 und 83 Jahren waren. Überwiegend wurde als Studiendesign die Phänomenologie und die Grounded Theory verwendet. Ausschließlich in einer Studie wurde Framework als Design gewählt.

Aussagekraft

8. Was sind die Ergebnisse?	Drei Kategorien wurden gebildet: "Einschränkungen aufgrund der Erkrankung" (Angst vor Inkontinenz, Auswirkungen von Angst auf das Individuum, soziale Isolation, Versäumen von Unternehmungen), "Leben in einer Welt von Krankheit" (lebenslange Auswirkungen und die Angst vor diesen) und "Der Kampf mit dem Leben" (der Drang nach einem normalen Leben)
9. Wie präzise sind die Ergebnisse?	Die Ergebnisse sind präzise und für weitere Studien von großer Bedeutung.

Anwendbarkeit

10. Sind die Ergebnisse auf meine PatientInnen übertragbar?	Ja durchaus, da die Stichprobe eine sehr breite Altersspanne beträgt und es sich beim Setting um das Spital handelt.
11. Wurden alle für mich wichtigen Ergebnisse betrachtet?	Ja es wurden die verschiedensten Bereiche bezüglich des Erlebens von CED- PatientInnen betrachtet, sowohl die psychische, als auch die physische Komponente.
12. Ist der Nutzen, die möglichen Risiken und Kosten wert?	Dies wurde im Laufe der Studie nicht bearbeitet.

<http://www.medizin.uni-halle.de/index.php?id=572>

V 1. aus: Behrens, J., & Langer, G. (2010): *Evidence-based Nursing and Caring*. Hans Huber: Bern.

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen
(basierend auf Saxer 2003, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

Quelle: *IBD and health-related quality of life- Discovering the true impact*
(Lönnfors et al., 2014)

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere:	keine Angabe über das Studiendesign

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 klare Problembeschreibung		x		
2 angemessene Literaturübersicht		x		
3 klar definierte Ziele oder Fragestellung	x			
4 klare Beschreibung der Zielgruppe			x	
Kommentar: alte Literaturquellen				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv			x	
6 Ein-/Ausschlusskriterien genau definiert			x	
7 Stichprobengröße gemessen	x			
8 Geeignete Kontrollgruppe				-
9 Korrekte Gruppenzuweisung				-
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert			x	
11 Klare Beschreibung der Interventionen		x		
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental – und Kontrollgruppe				-
13 Compliance beschrieben				-
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				-
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht				-
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	x			
17 Datenerhebung genau beschrieben		x		
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		x		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				-
20 Zu testende Hypothesen klar definiert				-

21 Angemessene statistische Analyse		x		
22 Ausgestiegene Teilnehmer analysiert				-

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben			x	
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				-
25 Intern konsistente Ergebnisse		x		
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam		x		
Kommentar: sehr kurz gehaltener Methodikteil (Design, Analyse)				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt		x		
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen		x		
29 Probleme der Studie beschrieben	x			
30 Ergebnisse kritisch anwendbar		x		
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren	x			
32 Vorschläge für zukünftige Studien			x	

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt	x			
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen	x			

G Stärken des Papiers

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> + große Stichprobenanzahl + Tabellen für bessere Veranschaulichung + aktuelle Literatur + ausführlicher Diskussionsteil |
|--|

H Schwächen des Papiers

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> - Methodikteil wurde nur sehr kurz und flüchtig beschrieben - Stichprobe und Datenerhebung nicht ausführlich beschrieben - Studie durchlief keiner Ethikkommission |
|--|

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf Saxer 2003, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

Quelle: *Identifying predictors of low health- related quality of life among patients with inflammatory bowel disease: comparison between Crohn's disease and ulcerative colitis with disease duration (Jäghult et al., 2011)*

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	X
Längsschnittstudie	
andere:	

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 klare Problembeschreibung	x			
2 angemessene Literaturübersicht	x			
3 klar definierte Ziele oder Fragestellung	x			
4 klare Beschreibung der Zielgruppe	x			
Kommentar: überwiegend aktuelle Literatur				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv		x		
6 Ein-/Ausschlusskriterien genau definiert		x		
7 Stichprobengröße gemessen		x		
8 Geeignete Kontrollgruppe		x		
9 Korrekte Gruppenzuweisung			x	
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert		x		
11 Klare Beschreibung der Interventionen	x			
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental – und Kontrollgruppe		x		
13 Compliance beschrieben				-
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten		x		
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht				-
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	x			
17 Datenerhebung genau beschrieben		x		
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		x		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich	x			

20 Zu testende Hypothesen klar definiert	x			
21 Angemessene statistische Analyse		x		
22 Ausgestiegene Teilnehmer analysiert				-

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben		x		
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				-
25 Intern konsistente Ergebnisse		x		
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam		x		
Kommentar:				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt		x		
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen	x			
29 Probleme der Studie beschrieben		x		
30 Ergebnisse kritisch anwendbar		x		
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren			x	
32 Vorschläge für zukünftige Studien		x		

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt		x		
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen			x	

G Stärken des Papiers

<ul style="list-style-type: none"> + relativ große Stichprobenanzahl + Tabellen für bessere Veranschaulichung + sehr ausführlicher Diskussionsteil

H Schwächen des Papiers

Geringere Antwortrate der PatientInnen
--

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen
(basierend auf Saxer 2003, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

Quelle: *Identifying disease-specific distress in patients with inflammatory bowel disease (Woodward et al., 2016)*

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere:	Mixed-Methods Studie

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 klare Problembeschreibung	x			
2 angemessene Literaturübersicht		x		
3 klar definierte Ziele oder Fragestellung	x			
4 klare Beschreibung der Zielgruppe			x	
Kommentar: breites Spektrum an Literatur (von 1989-2016)				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv			x	
6 Ein-/Ausschlusskriterien genau definiert			x	
7 Stichprobengröße gemessen		x		
8 Geeignete Kontrollgruppe		x		
9 Korrekte Gruppenzuweisung				-
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert		x		
11 Klare Beschreibung der Interventionen				-
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental – und Kontrollgruppe				-
13 Compliance beschrieben				-
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				-
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht				-
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	x			
17 Datenerhebung genau beschrieben	x			
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		x		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				-
20 Zu testende Hypothesen klar definiert				-

21 Angemessene statistische Analyse		x		
22 Ausgestiegene Teilnehmer analysiert				-

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben			x	
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				-
25 Intern konsistente Ergebnisse		x		
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam		x		
Kommentar: Verwendung von informativen Zitaten				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt		x		
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen	x			
29 Probleme der Studie beschrieben	x			
30 Ergebnisse kritisch anwendbar		x		
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren		x		
32 Vorschläge für zukünftige Studien		x		

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt		x		
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen		x		

G Stärken des Papiers

<ul style="list-style-type: none"> + Studie durchlief Ethikkommission "Research Ethics Sub-Committee" + Tabellen für bessere Veranschaulichung + sehr ausführlicher Diskussionsteil + zur Veranschaulichung wurden viele Zitate verwendet

H Schwächen des Papiers

<ul style="list-style-type: none"> - kleine Stichprobe - kein detaillierter Ergebnisteil - kein semi-strukturiertes Interview, stattdessen eine Hauptfrage für Gesprächseinstieg

Kritische Würdigung wissenschaftlicher Publikationen

(basierend auf Saxer 2003, nach S. Wood-Dauphinee und Th. Küchler 2004)

Quelle: *Beliefs about personal control and self-management in 30-40 year olds living with inflammatory bowel disease: a qualitative study (Cooper et al., 2010)*

A Art der Studie

Klinische Studie	
Kohortenstudie	
Fall-Kontroll-Studie	
Querschnittstudie	
Längsschnittstudie	
andere:	Mixed Methods Studie

B Einleitung/ Fragestellung

	ja, sehr	eher ja	nein	?
1 klare Problembeschreibung	x			
2 angemessene Literaturübersicht		x		
3 klar definierte Ziele oder Fragestellung	x			
4 klare Beschreibung der Zielgruppe			x	
Kommentar: breites Spektrum an Literatur (von 1989-2016)				

C Methoden

	ja, sehr	eher ja	nein	?
5 Stichproben repräsentativ für Gesamtkollektiv			x	
6 Ein-/Ausschlusskriterien genau definiert			x	
7 Stichprobengröße gemessen		x		
8 Geeignete Kontrollgruppe		x		
9 Korrekte Gruppenzuweisung				-
10 Ethische Implikationen ausreichend diskutiert		x		
11 Klare Beschreibung der Interventionen				-
12 Vergleichbare Stärke der Interventionen in Experimental – und Kontrollgruppe				-
13 Compliance beschrieben				-
14 Hypothesen mit definierten Ergebnisprioritäten				-
15 Mögliche andere Einflüsse bedacht				-
16 Ergebnisse bekannt und/oder klar beschrieben	x			
17 Datenerhebung genau beschrieben	x			
18 Unbeeinflusste Datenerhebung		x		
19 Datenerhebung in beiden Gruppen gleich				-
20 Zu testende Hypothesen klar definiert				-

21 Angemessene statistische Analyse		x		
22 Ausgestiegene Teilnehmer analysiert				-

D Ergebnisse

	ja, sehr	eher ja	nein	?
23 Ergebnisse ausreichend detailliert und korrekt beschrieben			x	
24 Vergleichbarkeit der Baseline dokumentiert				-
25 Intern konsistente Ergebnisse		x		
26 Ergebnisse klinisch bedeutsam		x		
Kommentar: Verwendung von informativen Zitaten				

E Diskussion

	ja, sehr	eher ja	nein	?
27 Erwartungen (nicht) bestätigt		x		
28 Ergebnisse mit anderen Studien verglichen	x			
29 Probleme der Studie beschrieben	x			
30 Ergebnisse kritisch anwendbar		x		
31 Ergebnisse lassen sich generalisieren		x		
32 Vorschläge für zukünftige Studien		x		

F Schlussfolgerungen

	ja, sehr	eher ja	nein	?
33 Schlussfolgerungen durch die Ergebnisse gerechtfertigt		x		
34 Schlussfolgerungen relevant in Bezug auf ursprüngliche Fragestellungen		x		

G Stärken des Papiers

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> + Studie durchlief Ethikkommission "Research Ethics Sub-Committee" + Tabellen für bessere Veranschaulichung + sehr ausführlicher Diskussionsteil + zur Veranschaulichung wurden viele Zitate verwendet |
|---|

H Schwächen des Papiers

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - kleine Stichprobe - kein detaillierter Ergebnisteil - kein semi-strukturiertes Interview, stattdessen eine Hauptfrage für Gesprächseinstieg |
|---|

8.6 Eidesstattliche Erklärung



FORMULAR

Eidesstattliche Erklärung - Bachelorarbeit 2

EIDESSTÄTLICHE ERKLÄRUNG

Hiermit erkläre ich, Stefanie Gruber, dass die vorliegende Bachelorarbeit 2 mit dem Titel

„Lebensqualität von Menschen mit einer chronisch entzündlichen Darmerkrankung: Interventionen von Betroffenen und Pflegenden“

ausschließlich von mir selbst verfasst wurde und ich diese Arbeit zuvor an keiner anderen Bildungseinrichtung zum Zwecke der Erlangung eines akademischen Grades vorgelegt habe.

Insbesondere wurden Beiträge anderer Personen entsprechend kenntlich gemacht sowie die in dieser Arbeit verwendeten Daten entsprechend der dargestellten Verfahren gewonnen und richtig wiedergegeben.

Name der/des Studentin/Studenten

Unterschrift der/des Studentin/Studenten

Ort, Datum

8.7 Einverständniserklärung



FORMULAR

Einverständniserklärung Veröffentlichung Bachelorarbeit 2

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

Ich, Stefanie Gruber, bin damit einverstanden, meine Bachelorarbeit 2, welche ich im Rahmen des Bachelorstudienganges „Gesundheits- und Krankenpflege“ verfasst habe, dem Campus Rudolfinerhaus unentgeltlich zur Veröffentlichung auf der Homepage zur Verfügung zu stellen.

Name der/des Studentin/Studenten

Unterschrift der/des Studentin/Studenten

Ort, Datum