

# 1 Harninkontinenz – Die Sicht der Betroffenen und pflegenden Angehörigen

*Daniela Hayder-Beichel*

Ausscheidungsprozesse, so haben wir es in früher Kindheit gelernt, gehören zu den intimen Verrichtungen eines Menschen. Daher gehen wir diesen nicht vor den Blicken anderer Menschen, sondern in einer geschützten Umgebung, nach. Personen, die an Harninkontinenz leiden, können jedoch ihre Ausscheidungsfunktion nicht ausreichend kontrollieren, so dass sich die Blase unwillkürlich entleeren kann. Für professionelle Gesundheitsdienstleister ist es von besonderer Bedeutung, Einblicke in das Er-

leben des Alltags von Menschen mit Harninkontinenz und ihren pflegenden Angehörigen zu erhalten, um gezielte Beratungs- und Hilfsangebote entwickeln zu können.

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse zweier qualitativen Studien dargestellt. Sie beschreiben die besondere Situation von Personen, die an Harninkontinenz leiden und ihrer Angehörigen. Dazu wurden die Betroffenen selbst<sup>1</sup> und auch pflegende Angehörige interviewt (s. Kasten).

## Studienteilnehmer und Vorgehen der Studien

In den zwei Studien wurden 32 Betroffene (zwischen 38 und 83 Jahren, mit unterschiedlichen Schweregraden der Harninkontinenz und unterschiedlichen Erfahrungszeiträumen) und 15 pflegende Angehörige interviewt.

Die Interviews dauerten durchschnittlich 60 Min., wobei das kürzeste Interview 27 Min. und das längste 116 Min. umfasste. Sie wurden aufgezeichnet, verschriftlicht und nach der Methode der Grounded Theory analysiert. Für die Studien lag ein ethisches Clearing der Ethikkommission des Institutes für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke vor.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse, dass die Inkontinenz Einfluss auf soziale, kulturelle und sportliche Aktivitäten sowie die partnerschaftlichen Beziehungen der Betroffenen hat. Pflegende Angehörige schil-

dern, dass die Auswirkungen der Inkontinenz zu besonderen Bedingungen im Alltag führen und Beziehungs- bzw. Rollenkonflikte sowie gestörte Frei- und Ruhezeiten auftreten können.

<sup>1</sup> Die Studie, welche die Perspektive der Betroffenen untersuchte, wurde finanziell unterstützt durch: SCA Hygiene Products.

## 1.1 Situation der Betroffenen

Menschen, die an Harninkontinenz leiden, verlieren im Zuge eines akuten, chronischen oder psychosomatischen Geschehens teilweise oder vollständig die Kontrolle über ihre Ausscheidungsfunktion.

Tritt die Inkontinenz aufgrund eines akuten Ereignisses, z. B. einer schweren Entbindung, eines Tumors oder Unfalls plötzlich auf, ändern die dramatischen Geschehnisse das Leben der Betroffenen in vielerlei Hinsicht. Zuerst muss das lebensbedrohliche Ereignis überstanden werden. Dann stellen die Betroffenen fest, dass zwar die gesundheitliche Hauptproblematik überwunden ist, Folgen wie die Inkontinenz jedoch bleiben. Eine Betroffene berichtet:

»Wenn ich kerngesund bin und auf einmal blaseninkontinent [...] bin, dann bricht die Welt zusammen.«

Der Prozess der Ausscheidung, der bis dahin ganz normal und unauffällig verlief, entzieht sich nun der Kontrolle. Die Betroffenen haben das Gefühl, dass sich ihr Leben durch die Harninkontinenz grundlegend ändert und ihre Aktivitäten durch die Einschränkungen der Blasenfunktion bestimmt werden. Es beginnt eine Auseinandersetzung mit dem Ausscheidungsverhalten, welches geprägt ist von Anstrengungen und Hoffnungen auf die Wiedererlangung der Kontinenz. Mit aller Macht soll die Kontrolle über die Blase zurück erlangt werden, wie eine Betroffene beschreibt:

»Ich hab' echt versucht, den Körper zu zwingen. Das war ganz, ganz komisch. Ich hab', also nicht immer, aber ich hab' immer wieder so Phasen gehabt, wo ich gedacht hab', ja, das krieg' ich hin. Ich hab' das überhaupt nicht einschätzen können.«

Die Betroffenen beschreiben eine Art »Kampf«, sie wollen ihren Körper bezwingen. Die Inkontinenz können sie in dieser Phase nicht akzeptieren, selbst wenn ihnen

bewusst ist, dass irreparable Nervenschäden vorliegen. Diese Phase kann mehrere Wochen oder Monate dauern. Über die Zeit betrachtet, sinkt das empfundene Belastungsgefühl jedoch und es beginnt eine Phase des Annehmens.

Im Gegensatz zum plötzlichen Auftreten steht die schleichende Entwicklung der Harninkontinenz, die vor allem von Frauen berichtet wird. Sie führen familiäre Belastungen, eine Bindegewebsschwäche, die Folge von Entbindungen oder Alterungsprozesse als Gründe für die Inkontinenz an. Sie können jedoch einen genauen Zeitpunkt, zu dem die Beschwerden begannen, nicht angeben. Eindringlich schildern viele Betroffene zurückliegende peinliche Momente in der Öffentlichkeit. Dies waren Augenblicke, in denen die Frauen wahrnahmen, dass es sich um ein wirkliches Problem handelt, welches von diesem Zeitpunkt an nicht mehr zu leugnen war.

Neben den organischen Ursachen können auch psychosomatische Gründe für die Entwicklung einer Inkontinenz verantwortlich sein. Eine Betroffene schildert, dass sich ihre Blase in der von Mobbing geprägten Arbeitssituation spontan entleert. Eine andere beschreibt ihre psychisch belastende Ehe als Auslöser für die Inkontinenz, welche mit der Scheidung verschwand.

### Auswirkungen auf das Selbstbild

Es gibt eine Vielzahl von Empfindungen von Betroffenen gegenüber der Inkontinenz, die in ihrer Intensität und Darstellung variieren. Wie alle Personen, die an einer chronischen Erkrankung leiden, erleben sie gute und schlechte Tage. An schlechten Tagen hadern sie mit sich, der Situation und dem unberechenbaren Körper. Gefühle von Hilflosigkeit und Verzweiflung kommen auf, aber auch Wut und Zorn zeigen sich:

»Es ist einfach dieses Ausgeliefert Sein, also ausgeliefert sein einem Organ, was eigentlich funktionieren müsste. Also einfach dass das nicht so funktioniert, das nervt mich dann halt.«

Das Gefühl, dass die Blase ein Eigenleben führt, nicht willentlich gesteuert werden kann und viel Aufmerksamkeit verlangt, schränkt die Betroffenen immer wieder in ihren alltäglichen Aktivitäten ein. Sie fühlen sich unfrei, unflexibel und klagen über mangelnde Spontaneität.

Mit der Dauer der Inkontinenz und der Zunahme an Sicherheit, entwickeln die Betroffenen Handlungsstrategien, die die Schwere des Belastungserlebens zu senken vermögen. Die Betroffenen haben das Gefühl, damit leben zu können und ziehen Vergleiche zu Erkrankungen, die in ihren

Augen schwerwiegender sind, wie z. B. die Stuhlinkontinenz.

Neben dem Hadern mit sich selbst, sind es immer wieder Probleme in der Öffentlichkeit, die den Betroffenen zu schaffen machen. Im öffentlichen Raum fühlen sie sich bei einem unfreiwilligen Harnverlust in doppelter Hinsicht schutzlos. Zum einen gehorcht die Blase nicht und sie fühlen sich dem Körper gegenüber ausgeliefert (Verlust der Körperkontrolle). Zum anderen könnten umstehende Personen den Harnabgang bemerken (drohender Verlust der sozialen Kontrolle). Angst und Scham sind die Folge. Inkontinente Personen beschreiben das Gefühl, in dieser Situation anders zu sein als alle anderen Personen um sie herum. Sie fühlen sich auf negative Weise einzigartig.

## 1.2 Außer Kontrolle

Wie oben gezeigt, nehmen Personen, die an Inkontinenz leiden, ihren Körper und damit ihre Ausscheidungsprozesse als gestört und unzuverlässig wahr. Der vormals automatisch ablaufende, nicht durchdachte Prozess des Ausscheidens, wird mit Auftreten der Inkontinenz, also des Kontrollverlustes, problematisch. Die Folge ist ein Zustand der Unberechenbarkeit, dem mit stetiger Wachsamkeit begegnet wird.

Von besonderer Bedeutung für die Betroffenen ist die Tatsache, wenig oder keine Kontrolle über die Blase zu haben und damit (nicht) über die Fähigkeit zu verfügen, die Toilette rechtzeitig aufzusuchen. Personen, die den Harndrang verspüren, beschreiben dies als Möglichkeit, Kontrolle über die Ausscheidung zu bewahren. Doch löst dieser Harndrang gleichzeitig Gefühle von Unruhe oder Panik aus, wie eine Betroffene berichtet:

»Wenn ich das jetzt merk', dann kann hier der Papst sitzen oder sonst wer, dann *muss* ich.«

Der einsetzende Harndrang lässt den Betroffenen nur ein geringes Zeitfenster, um zu reagieren. Aus diesem Grund kann der Harnverlust nicht immer vermieden werden. Der Mehrzahl der interviewten Personen ist es fast oder gänzlich unmöglich, den Harn zurückzuhalten:

»Ich kann nicht gehen, nicht auf hartem Boden auftreten, schnell gehen, weil die Erschütterung schon reicht, ich kann mich nicht bücken, ich kann nicht heben und nicht tragen, niesen, husten, ist das Übliche.«

Ob in Ruhe oder Aktivität, viele Betroffene können den Harnverlust nicht vermeiden und fühlen sich in dieser Situation schutzlos ausgeliefert.

Der Zustand der Unberechenbarkeit wird im öffentlichen Raum gravierender wahrgenommen als im privaten Bereich.

Zuhause ist das Leben mit Inkontinenz leichter und freier als außerhalb. Das Zuhause wird als Schutzbereich beschrieben. Dies liegt vor allem daran, dass die Toilette in der Nähe ist und auf Pflegeprodukte, Hilfsmittel und saubere Kleidung unkompliziert zurückgegriffen werden kann.

Der öffentliche Raum stellt für viele Betroffene, wenn auch in unterschiedlichen Ausprägungen, eine Zone der Unsicherheit und Angst dar. Hier müssen sie sich sozial angepasst verhalten, um keine Aufmerksamkeit zu erregen. Dies führt zu steigendem Druck und zu Ängsten. Eine Betroffene beschreibt:

»Ich musste so dringend auf die Toilette, und, ja wo ist denn nun die Toilette? Des war schon, meine ganze Einlage war schon nass und ich hab' die, ich hab' die Toilette nicht gefunden. Da krieg' ich 'ne Krise.«

Ein drohender Urinabgang versetzt viele Betroffene in panische Angst. Diese stetig wiederkehrenden Ängste und die damit verbundenen negativen Erfahrungen können dazu führen, dass Betroffene Aktivitäten im öffentlichen Raum einschränken oder zeitlich auf ein Mindestmaß beschränken.

Harninkontinenz führt demnach zu Veränderungen auf körperlicher, psychischer und vor allem auf der Verhaltensebene. Dies zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Studie. Sie bestätigen damit die Ergebnisse internationaler Untersuchungen (Ashworth & Hagan 1993; Skoner & Haylor 1993; Komorowski & Chen 2006; Ahnis & Knoll 2008; Mc Alpine et al. 2008). Um die Inkontinenz zu bewältigen und den Alltag trotz allem zu gestalten, entwickeln die Betroffenen aktive Handlungsstrategien.

## 1.3 Den Alltag trotz Harninkontinenz bewältigen

Der Verlust der Blasenkontrolle ist eine leiblich-körperbezogene und eine soziale Erfahrung. Deshalb müssen sich Personen, die an Inkontinenz leiden, nicht nur mit der Erkrankung und deren Auswirkungen auf den Körper auseinandersetzen, sondern auch mit den daraus resultierenden gesellschaftlichen Problemen. Aus diesem Grund entwickeln sie komplexe Strategien, welche das Ziel verfolgen, Kontrolle zurückzugewinnen. Dieses zentrale Phänomen teilt sich in zwei Ebenen, denn die Betroffenen wollen soziale und körperliche Kontrolle zurückgewinnen, um ein möglichst normales Leben zu führen.

### 1.3.1 Soziale Kontrolle zurückgewinnen

Betroffene gewinnen soziale Kontrolle zurück, indem sie sich auf alle Eventualitäten

der Ausscheidung vorbereiten und einen Kreis des Vertrauens bilden.

#### Vorbereitet sein

Um nicht aufzufallen und sich der Gefahr der Stigmatisierung auszusetzen, versuchen Betroffene den Harnverlust und deren Folgen so gering wie möglich zu halten. Aus diesem Grund sind sie stetig wachsam und bereiten sich auf den nächsten Harndrang oder die nächste inkontinente Episode vor. Die dazu genutzten Strategien variieren und werden individuell über einen längeren Zeitraum entwickelt. Nach einer anfänglichen experimentellen Phase, in der mit »Versuch und Irrtum« der eigene Weg im Umgang mit der Inkontinenz und deren Vermeidung erlernt wird, gewinnen die Handlungen an Routine, so dass sich die Betroffenen mit ihnen sicher fühlen.

## Die Toilette immer im Auge haben

Während zuhause jeder Zeit eine Toilette zur Verfügung steht, planen die Betroffenen die Möglichkeit der Toilettennutzung im öffentlichen Raum sehr präzise. Dabei stützen sie sich auf ihr Wissen, wie lange sie durchschnittlich zwischen zwei Toilettengängen Zeit haben, bevor der nächste Harndrang bzw. die nächste inkontinente Episode zu erwarten ist und in welcher Entfernung sich die nächste Toilette befindet. Eine Betroffene schildert:

»[wenn] ich von hier zur Stadt geh', wenn ich mit der Straßenbahn fahr', bin ich in fünf Minuten in der Stadt oder sieben Minuten, also bin ich, den ersten Punkt hab' ich so in einer Viertelstunde erreicht. Ja dann geh' ich da, meistens geh' ich dann 'nen Kaffee trinken. Weil die anderen Klos dann noch nicht auf haben, das Café hat aber offen, also geh' ich da hin und das ist das Nächste von der Straßenbahnhaltestelle aus.«

Die Ortskenntnis vermittelt ein Gefühl von Sicherheit und Kontrolle. Jede Möglichkeit, eine Toilette zu nutzen, ist bekannt und kann wahrgenommen werden. Die Blase wird entleert und die Vorlage auf ihren Zustand hin überprüft bzw. gewechselt.

## Trinkverhalten anpassen

Jeder einzelne Tag wird von den Betroffenen geplant, um zu entscheiden, wann sie welches Getränk, in welcher Menge, zu sich nehmen können:

»Die waren komplett durchgeplant vom Trinken her. Dass ich morgens schon gedacht hab', oh jetzt trink' ich lieber nur 'nen Schluck Kaffee oder trink' gar nichts, weil drei Stunden muss ich irgendwohin fahren und hab' also komplett alles meiner Blase nach ausgerichtet.«

Stehen Aufenthalte im öffentlichen Raum an, wird die Flüssigkeitsaufnahme reduziert. Vor langen Autofahrten, Arztbesuchen oder Konzerten werden treibende Getränke gemieden.

## Kleidung gezielt auswählen

Personen, die an Inkontinenz leiden, suchen sich ihre Kleidung gezielt aus. Sie soll vor allem kaschieren. Form, Farbe, Funktionalität und Waschbarkeit der Kleidungsstücke sind wichtiger als modische Trends und schränken die Kleiderauswahl ein.

## Hilfsmittel nutzen

Die Inkontinenz und der damit einhergehende Kontrollverlust werden als räumliche und zeitliche Einschränkung der bisher erlebten Freiheit betrachtet. Dem setzen die meisten Betroffenen die Nutzung von Hilfsmitteln entgegen, wie ein Betroffener berichtet:

»Wenn Sie keine optimale Versorgung haben, dann haben Sie auch keine, keinen Umkreis, Umfeld, wo Sie raus können. Sie sind eben eingeschränkt dadurch. Wenn Sie 'ne schlechte Versorgung haben, sind Sie eingeschränkt. Sie können nicht in die Stadt gehen. Sie können nicht ins Kino gehen oder mal spazieren gehen; das geht einfach dann nicht.«

Hilfsmittel ermöglichen den Betroffenen die Teilnahme am öffentlichen Leben, denn sie vermitteln ein Gefühl der Sicherheit, indem sie vor dem sichtbaren Beweis der Inkontinenz schützen. Ein individuelles, an die eigenen Bedürfnisse angepasstes Hilfsmittel zu finden, ist für alle Betroffenen mit einer experimentellen Phase verbunden, die mit einem hohen Grad an Ungewissheit einhergeht und als anstrengend empfunden wird. Wohlbefinden und Sicherheit im Alltag sind entscheidende Faktoren bei der Auswahl, wie eine Betroffene, die in ihrem Alltag verschiedenen beruflichen und privaten Aktivitäten nachgeht, schildert:

»Ich hab' halt auch 'ne Extremlastung, da durch dass ich laufe, Rollstuhl fahre und reite. Das ist schon nicht so ganz einfach.«

Betroffene unterziehen die Produkte einem Praxistest und berichten von einer Reihe Strategien, auf die sie achten: Aufnahme-

kapazität und Einsauggeschwindigkeit des Urins, Komfort (z.B. Tragegefühl und Trockenheit), Geruchsbindung, Hautverträglichkeit und Kosten.

Es gibt Personen, die eine Vielzahl von Produkten besitzen und diese variabel und bedarfsgerecht je nach Aktivität einsetzen. So werden im privaten oder öffentlichen Raum unterschiedliche Produkte genutzt, genauso wie am Tag und in der Nacht. Für besondere Aktivitäten, wie z. B. Urlaubsreisen, greifen einige Betroffene auf Produkte zurück, die sie als besonders zuverlässig empfinden. Aus diesem Grund kaufen sie, sofern es ihnen finanziell möglich ist, Produkte, die ihnen nicht durch die Krankenkasse finanziert werden, selbstständig ein.

Es gibt aber auch betroffene Personen, die auf Hilfsmittel verzichten. Wenn die Inkontinenz z.B. nur schwach ausgeprägt ist, wenn kein passendes Hilfsmittel gefunden wird, Hautempfindlichkeiten vorliegen oder Ängste bezüglich Infektionen existieren, greifen diese Personen zu Alternativen wie Handtücher, Toilettenpapier oder Taschentücher.

### **Auf Sauberkeit und Hygiene achten**

Aufzufallen durch Uringeruch und aus diesem Grund ausgegrenzt zu werden, das wollen Betroffene unbedingt vermeiden. Daher achten sie besonders auf ihre Körperpflege, nutzen Intimsprays, wechseln ihre Hilfsmittel und verunreinigte Kleidung möglichst regelmäßig.

Die kontinuierliche Kontrolle der Körperfunktion bzw. des Ausscheidungsprozesses und die stets geplante Bewegung in Raum und Zeit werden einerseits von den Betroffenen als Belastung wahrgenommen. Andererseits ermöglichen diese Planungs- und Managementstrategien eine vorhandene »Rest-Kontinenz« zu erhalten bzw. die Inkontinenz zu verbergen, um ein möglichst normales Leben gestalten zu können. In den

Ergebnissen der vorliegenden, wie auch in anderen Studien zeigt sich, dass die Strategien mit Dauer und Schwere der Problematiken zunehmen und helfen, die Identität und Integrität der Betroffenen, vor allem in der Öffentlichkeit, zu bewahren (Paterson 2000; Robinson 2000; Horrocks et al. 2004; McAlpine et al. 2008). Mit Zunahme der Erfahrungen hinsichtlich der Inkontinenz und dem wachsenden Vertrauen in die eigenen Strategien zur Vermeidung der Inkontinenz und im Umgang mit Hilfsmitteln, wächst das Selbstbewusstsein. Dies hat positive Auswirkungen auf das soziale und kulturelle Leben der Betroffenen.

### **Einen Kreis des Vertrauens bilden**

Es gibt eine anfängliche Phase im Leben inkontinenter Personen, in der sie die Inkontinenz gegenüber der Außenwelt verschweigen, um sich vor negativen Reaktionen und einer möglichen Stigmatisierung zu schützen. Das anfängliche Verschweigen und das spätere Offenbaren stellen durchdachte und aktive Entscheidungen zur Wahrung der sozialen Kontrolle dar.

Personen aus dem innigsten Umkreis wie Partner oder Kinder wissen häufig um die Umstände, vor allem dann, wenn die Inkontinenz Folge eines akuten Krankheitsgeschehens war. Sie sind Vertraute und geben Halt und Unterstützung in schwierigen Zeiten.

Das mögliche Einbeziehen von Personen aus dem weiteren Umfeld führt bei den Betroffenen jedoch zu einem inneren Diskurs, der Wochen, Monate oder gar Jahre andauern kann. Die Betroffenen haben Angst vor negativen Reaktionen und wägen ab, ob sie das Risiko des Offenbarens eingehen sollen. Eine Betroffene schildert:

»Selbst Freundschaften können ja auch ins Gegenteil umschlagen, und weiß ich, ob dann solche intimen Sachen auch bei diesem Menschen nachhaltig sicher aufgehoben sind?«

Das Offenbaren nehmen die Betroffenen als besondere Hürde im Erleben der Inkontinenz wahr. Sie haben Angst davor, was andere mit diesem Wissen anrichten könnten. Es ist die Angst vor Stigmatisierung und Ausgrenzung, die sie zweifeln lässt. Das Verschweigen der Inkontinenz bedeutet jedoch eine Belastung in unterschiedlicher Hinsicht. So können z.B. Freizeitaktivitäten mit Freunden nur teilweise wahrgenommen werden. Unternehmungen in unbekannte Gebiete, vielleicht in die Natur, ohne Toilette werden als belastend erlebt. In der Folge stellen sich die Betroffenen nicht selten die Frage, ob sie diese Aktivitäten zukünftig besser ablehnen sollten. Gefühle von Einsamkeit oder die Gefahr von Vereinsamung drohen, und können in letzter Konsequenz zu Brüchen im sozialen Leben führen.

Eine andere Belastung, die mit dem Verschweigen der Inkontinenz einhergeht, ist die moralische Seite. Solange die Betroffenen sich gegenüber nahestehenden Personen nicht offenbaren, empfinden sie negative Emotionen durch das Verschweigen der Tatsache und dem Griff zur Notlüge zum Schutz des Selbstbildes. Sie befinden sich in einer Zwangslage, zwischen ihrer Angst bzw. dem Recht auf Schutz der Privatsphäre und dem moralischen Anspruch, nicht zu lügen. Zudem erfahren Personen, die sich nicht offenbaren, hinsichtlich der Inkontinenz weder Rückhalt noch Unterstützung von ihren eigentlich vertrauten Personen.

Ein Vertrauensverhältnis sowie das Gefühl, die andere Person kann das Problem nachvollziehen und hat Interesse an der eigenen Person, sind wichtige Voraussetzungen, um das Gegenüber einweihen zu können. Häufig erklären sich die Betroffenen als erstes ihren engsten Freunden oder Freundinnen, wie eine Betroffene beschreibt:

»Ich muss auch sagen, dass ich erstmal gar nicht darüber geredet habe, und dann angefangen hab', so mit Freundinnen darüber zu reden, so mit guten Freundinnen.«

Das gleiche Geschlecht, ein ähnliches Alter oder entsprechende Lebenserfahrungen (z.B. Entbindungen) machen es den Betroffenen leichter, im engen Freundeskreis über die Problematik zu sprechen. Sie tun dies in der Hoffnung auf Verständnis und Rücksichtnahme, z.B. bei gemeinsamen Aktivitäten. Das anfängliche Gefühl der Angst vor der Offenbarung weicht im Nachhinein dem Gefühl der Erleichterung. Keine der befragten Personen hat durch das Offenbaren im Freundeskreis negative Reaktionen erlebt.

Im Berufsleben stehende Betroffene überlegen dagegen, ob sie den Kollegen von der Inkontinenz erzählen oder dies lieber verschweigen. Besteht eine enge räumliche Nähe, kennt man sich über längere Zeit oder bestehen freundschaftliche Gefühle für Arbeitskollegen, fällt das Reden über die Inkontinenz leichter.

Flüchtige Bekannte, Nachbarn oder Fremde werden nicht eingeweiht. Sie werden in für die Betroffenen bedrohlichen Situationen angelogen oder getäuscht, so dass die Integrität gewahrt bleibt.

### 1.3.2 Körperkontrolle zurückgewinnen wollen

Um Kontrolle auf körperlicher Ebene zurück zu erlangen, suchen Betroffene nach therapeutischen Möglichkeiten, um ihre Kontinenz wieder zu erlangen. Sie beschreiben, dass zwar eine gewisse Gewöhnung hinsichtlich der Problematiken einsetzt, dennoch hört die Suche, nach Methoden um die Harninkontinenz zu bewältigen, nie auf.

#### Beckenbodentraining

Viele Betroffene erfahren im Laufe der Inkontinenz durch fachkundige Personen oder aus den Medien, dass es mithilfe des Beckenbodentrainings möglich ist, die Blase besser zu kontrollieren. Mit dem Vorgehen sind sie zwar prinzipiell vertraut und wurden dazu

angeleitet, jedoch schaffen es viele Betroffene nicht, das Training regelmäßig, über einen längeren Zeitraum durchzuführen, wie eine Studienteilnehmerin schildert:

»Wenn's mir schlechter ginge oder richtig dreckig ginge, dann würde ich es bestimmt machen, aber so ist alles noch im Rahmen des Erträglichen, sag' ich mal. Ich habe mittlerweile auch gelernt, mit diesem Problem umzugehen, muss ich mal sagen.«

Viele Betroffene legen Schwierigkeiten bei der Umsetzung des Beckenbodentrainings dar. Der unüberwindbare »innere Schweinehund«, fehlendes Wissen, die zunehmende Akzeptanz der Inkontinenz, das Finden anderer Strategien im Umgang mit der Problematik und fehlende Erfolgserlebnisse bei der Durchführung der Übungen haben negative Auswirkungen auf die Motivation. Nur wenige Betroffene schaffen es, das Beckenbodentraining über einen längeren Zeitraum durchzuführen. Diese Betroffenen fühlen sich aus zwei Gründen motiviert: Sie folgen einem starken inneren Antrieb (sie wollen nicht zulassen, dass ihr privates und berufliches Leben dauerhaft durch die Inkontinenz beeinträchtigt wird) und sie fühlen sich durch die ersten positiven Ergebnisse hinsichtlich der zurückgewonnenen Kontrollmöglichkeiten zum Weitermachen ermutigt. Durch die begleitende Motivation und das regelmäßige Üben stellt sich bei diesen Personen ein Automatismus ein, so dass die Übungen in den Alltag eingeflochten und die Durchführung an sich nicht mehr hinterfragt wird.

### **Elektrostimulation**

Einige Studienteilnehmer kannten diese Therapiemethode, doch schien die Mehrheit eher darüber »gestolpert«, als gezielt aufgeklärt worden zu sein. Da verwundert es nicht, dass Anleitung und Begleitung einer fragwürdigen Praxis zu unterliegen scheinen, wie das Beispiel einer Teilnehmerin zeigt:

»Da kam [...] ein Vertreter, der von Inkontinenz so viel Ahnung hatte wie ich vom Programmieren eines Computers und ihm auch peinlich war über die Dinge überhaupt zu reden. Der hatte mal grade die Grundfunktionen des Geräts erklärt, aber was er nicht, noch nicht mal richtig gemacht hatte, der hatte noch nicht mal die Frequenz richtig eingestellt.«

Ohne ärztliche oder pflegerische Begleitung der Betroffenen und die fehlende Vertrauensbasis zum Vertreter des Gerätes sind Therapieerfolge kaum möglich. Gab es hingegen stetige therapeutische Begleitung und Motivation, war dies ein Erfolgsgarant.

### **Blasentraining**

Das Blasentraining wurde mit keiner der befragten Personen gezielt und unter Anleitung eines professionellen Gesundheitsdienstleisters durchgeführt. Die Betroffenen berichten eher über ein »Einhalten«, das sporadisch, hin und wieder und ausschließlich im privaten Raum durchgeführt wird, um sich nicht zu abhängig von der Blase zu fühlen.

### **Medikamente und Operationen**

Betroffene schätzen Medikamente und Operationen als invasiv ein. Sie wägen genau ab, wann die Medikamente trotz Nebenwirkungen einen positiven Effekt für sie haben. Stehen bedeutsame öffentliche Termine oder Urlaube an, tendieren sie dazu, die Risiken der Nebenwirkungen in Kauf zu nehmen, um Aktivitäten ungestört durchführen zu können.

Patienten mit hohem Leidensdruck ziehen zudem Operationen in Erwägung. Gelingen diese, freuen sich die Betroffenen über die wieder gewonnene Kontrolle und dem damit einhergehenden Gefühl von Freiheit. Misslungene Operationen lösen indes Gefühle der Hoffnungslosigkeit aus.

## Alternative Heilmethoden

Personen mit leichter Inkontinenz wenden neben schulmedizinischen Therapien Kürbis-extrakte, Cranberrykapseln, körperliche Übungen zur Entspannung oder Bauchtanz zum Muskelaufbau, Keilkissen, Liebeskugeln, Mittel aus der Homöopathie oder Heiltees an. Von Betroffenen mit starker Inkontinenz werden diese Praktiken und Behandlungsweisen kritisch gesehen.

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie zeigen, dass die Suche nach therapeutischen Möglichkeiten unterschiedlich stark ausgeprägt ist und von der Dauer der Inkontinenz und ihrer Stärke abhängt. Als interessant erweist sich, dass einige Betroffene aktive Maßnahmen der Kontinenzförderung wie Beckenbodentraining bevorzugen, andere hingegen passive Maßnahmen im Bereich des Inkontinenzmanagements präferieren. Dies hängt u. a. vom Wissen über die Me-

thodenvielfalt, den gemachten Erfahrungen und der Dauer der Inkontinenz ab.

Viele Betroffene fühlen sich jedoch nicht ausreichend informiert über die unterschiedlichen Therapieangebote. Sie wünschen sich erweiterte Angebote. Diese sollten nicht nur medizinische Aspekte der Inkontinenz und deren Therapie enthalten, sondern lebensweltlich und zur individuellen Lebenssituation passend, gestaltet sein.

Den Informationsdrang stillen viele Betroffene, indem sie unterschiedliche Medien wie das Internet, diverse Printmedien wie populärwissenschaftliche Lektüre in Form von Ratgebern nutzen oder Vorträge besuchen. Die Suche nach Informationen ist vor allem am Anfang der Symptomatik stark ausgeprägt. Mit zunehmender Dauer der Inkontinenz stellt sich hinsichtlich der Informationssuche allerdings ein Sättigungsgrad ein. Die Betroffenen haben das Gefühl, in den allgemeingehaltenen Informationen nicht mehr viel Neues hinsichtlich ihrer persönlichen Situation zu erfahren.

## 1.4 Situation der pflegenden Angehörigen

Mit abnehmender körperlicher und/oder geistiger Leistungsfähigkeit ihrer Familienmitglieder steigt die Komplexität der Anforderungen an pflegende Angehörige. Im Zuge dessen nehmen sie einen wachsenden Unterstützungsbedarf bei der Ausscheidung wahr. Eine Angehörige schildert:

»Man wächst so langsam rein. Es kommt immer mehr dazu, es wird ja nicht von heute auf morgen, ist es ja nicht gekommen, es wird ja immer ein bisschen schlimmer.«

Viele pflegende Angehörige nehmen die Harninkontinenz ihrer Familienmitglieder als einen schleichenden Prozess wahr. Die pflegebedürftigen Angehörigen können die

Toilette nicht mehr selbstständig aufsuchen, weil die Wegstrecke sie beispielsweise körperlich überfordert oder sie aufgrund kognitiver Einschränkungen die Aktivitäten, die mit dem Toilettengang verbunden sind (z. B. das Entkleiden) nicht mehr eigenständig durchführen können. Die Inkontinenz verdeutlicht somit die zunehmenden körperlichen und geistigen Einschränkungen der pflegebedürftigen Familienmitglieder immer wieder aufs Neue.

Es sind die pflegenden Angehörigen, die in dieser Situation nach Möglichkeiten suchen, um ihren Familienmitgliedern weiterhin die Gelegenheit zu einer kontrollierten Ausscheidung zu geben. Als Ausdruck ihrer

Sorge um das Familienmitglied streben sie in seinem Sinne nach einem Höchstmaß an Kontinenz.

Jedoch bemerken sie sehr schnell, wie unberechenbar der Vorgang der Ausscheidung bei einer anderen Person ist, denn sie hält sich nicht an von außen festgelegte Zeitvorgaben. Für pflegende Angehörige bedeutet dieser Mangel an Kontrolle, dass sie in ständiger Bereitschaft sein müssten, wenn sie ihren pflegebedürftigen Angehörigen konsequent bei einer kontrollierten Ausscheidung unterstützen wollen.

Der Gang zur Toilette oder die Nutzung des Toilettenstuhls sind in Abhängigkeit von den baulichen Bedingungen, der Verfassung der pflegebedürftigen Familienmitglieder und Ressourcen der pflegenden Angehörigen während des Tages möglich. So kann die Kontinenz zumindest teilweise erhalten und inkontinente Episoden umgangen werden. Die Erhaltung der Kontinenz dient dem Wohlbefinden und der Würde des pflegebedürftigen Familienmitglieds und ist den pflegenden Angehörigen daher sehr wichtig. Aus diesem Grund entwickeln sie individuelle Strategien; bemühen sich um regelmäßige Toilettenzeiten oder achten auf nonverbale Hinweise wie Unruhe, die den Harndrang signalisieren. Neben der Erhaltung der Kontinenz geht es den pflegenden Angehörigen um die Vermeidung der Inkontinenz und die damit beispielsweise verbundene nasse Kleidung, wie ein pflegender Angehöriger beschreibt:

»Ich sag', ich gehe lieber dreimal zur Toilette als einmal ausziehen und waschen.«

Inkontinente Episoden bedeuten eine Mehraufwand durch das An- und Auskleiden sowie der Reinigung der Einrichtung. Umso frustrierender ist es für pflegende Angehörige, wenn die Maßnahmen der Kontinenzförderung fehlschlagen. Ein Ehemann schildert:

»Wenn ich sie auf Toilette gesetzt hatte, wenn ich dann dachte eben, Po hoch und war nichts und kurze Zeit später war die Hose nass, da

hatte ich auch schon mit Aggressionen zu kämpfen ihr gegenüber.«

Die Förderung der Kontinenz ist eine aufwändige Prozedur. Pflegende Angehörige müssen sich in kurzen und regelmäßigen Abständen dafür Zeit nehmen und die Kraft aufbringen. Sie verbinden damit die Hoffnung einer Inkontinenz vorzubeugen. Kommt es dennoch zu einer inkontinenten Episode, erleben sie Gefühle wie Enttäuschung oder Wut.

Ist die Kontinenz nicht vollständig zu erhalten, müssen pflegende Angehörige Wege suchen, um die Inkontinenz zu bewältigen. Dies geschieht häufig durch den Einsatz aufsaugender Hilfsmittel. Praktische Erfahrungen mit den Hilfsmitteln müssen jedoch erst mühevoll gesammelt werden, wie ein Ehemann berichtet:

Angehöriger: »Ganz am Anfang war ja das Problem gewesen, ähm, bin ja auch in Apotheken gegangen und habe mir Proben geben lassen. ›Ja, was für Größen brauchen Sie denn?‹ Und dann stand ich auf dem Schlauch. Und ich wusste nicht, was für eine Größe.«

Interviewerin: »Wie haben Sie das gelöst?«

Angehöriger: »Ich konnte dann eben keine Proben mitnehmen und bin dann eben nach Hause und habe dann erst mal gemessen, ähm, meiner Frau Bauchumfang und Hüftumfang und habe dann auch wieder mithilfe des Internets nachgeguckt, was für Größen sind denn das. Wie gesagt, ich wusste es nicht.«

Die Auswahl eines geeigneten aufsaugenden Hilfsmittels gestaltet sich für die meisten pflegenden Angehörigen nicht leicht. Sie kennen weder die Möglichkeiten, noch die Vor- und Nachteile diverser Hilfsmittel. Sie wissen nicht, welche Urinmenge sie aufsaugen und ob ihr Angehöriger das Produkt akzeptiert. Aus diesen Gründen experimentieren viele Angehörige mit unterschiedlichen Hilfsmitteln, vor allem in der Anfangszeit und lernen so die Eigenschaften der einzelnen Hilfsmittel kennen.

Ausscheidungsvolumen und Aufnahmekapazität sind wichtige Elemente, aber