

Aus dem Institut für Medizinische Soziologie  
der Medizinischen Fakultät Charité – Universitätsmedizin Berlin

DISSERTATION

Zusammenhang von Information und Lebensqualität  
bei Frauen und Männern mit Harninkontinenz  
ab dem 60. Lebensjahr

zur Erlangung des akademischen Grades  
Doctor rerum curae (Dr. rer. cur.)

vorgelegt der Medizinischen Fakultät  
Charité – Universitätsmedizin Berlin

von

Antje Braumann

aus Haldensleben

Gutachter: 1. Prof. Dr. Jutta Beier

2. Prof. Dr. rer. oec. Jutta Rübiger

3. Prof. Dr. rer. nat. Britta Wulfhorst

Datum der Promotion: 22.06.2009

## Danksagung

Ich möchte mich an dieser Stelle bei all denen bedanken, die es mir ermöglicht haben, diese Arbeit in ihrer jetzigen Form fertigzustellen.

An erster Stelle möchte ich Frau Prof. Dr. Jutta Beier und Frau Prof. Dr. Jutta Rübiger für den sehr intensiven und konstruktiven Austausch und die wertvollen Anregungen in allen Phasen meiner Promotion danken.

Ich danke der Robert Bosch Stiftung, die es durch ihre große finanzielle Unterstützung möglich gemacht hat, das Graduiertenkolleg „Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme“ zu etablieren, und mir somit ermöglichte, das Dissertationsthema in diesen Rahmen bearbeiten zu dürfen.

Weiterhin möchte ich mich bei meinen Kollegen und Kolleginnen bedanken, die die mir während dieser Zeit hilfreich zur Seite standen und jederzeit mit einem offenen Ohr für Fragen und einem konstruktiven Gedankenaustausch meinen Weg begleitet haben.

Es sei an dieser Stelle nicht vergessen, dass besonders meine Familie und meine Freunde mich immer unterstützt und in meinem Vorhaben gestärkt haben.

Vielen Dank!

# Inhaltsverzeichnis

<b>TABELLENVERZEICHNIS .....</b>	<b>6</b>
<b>ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....</b>	<b>7</b>
<b>ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS .....</b>	<b>8</b>
<b>1 EINLEITUNG.....</b>	<b>9</b>
<b>2 STAND DER FORSCHUNG.....</b>	<b>13</b>
2.1 Harninkontinenz im Alter.....	14
2.1.1 Prävalenz der Harninkontinenz und mögliche Risikofaktoren.....	14
2.1.2 Möglichkeiten der Harninkontinenz-Therapie.....	17
2.2 Lebensqualität bei Harninkontinenz.....	19
2.2.1 Lebensqualität - allgemeine Begriffsbestimmung.....	19
2.2.2 Einfluss der Harninkontinenz auf die Lebensqualität .....	22
2.2.3 Messung der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Harninkontinenz.....	25
2.3 Information und Informationsbedarf bei Harninkontinenz.....	28
2.3.1 Typisierung von Informationssuchenden.....	32
2.3.2 Relevante Informationen bei Harninkontinenz .....	34
2.3.3 Informationsquellen für Frauen und Männer mit Harninkontinenz .....	37
2.3.4 Individuelle Einflussfaktoren auf den Informationsbedarf .....	41
2.3.5 Information als Aufgabe im Rahmen der Inkontinenztherapie .....	44
<b>3 UNGEWISSHEIT BEI HARNINKONTINENZ .....</b>	<b>47</b>
3.1 Ungewissheit bei Krankheit – Begriffsbestimmung.....	47
3.2 Theorie der Ungewissheit von Mishel (1988, 1990).....	49
3.3 Einflussfaktoren auf die Ungewissheit bei Harninkontinenz.....	53
<b>4 MODELL DER EMPIRISCHEN UNTERSUCHUNG ZUM INFORMATIONSBEDARF BEI HARNINKONTINENZ.....</b>	<b>56</b>
<b>5 ZIELE UND FORSCHUNGSFRAGEN.....</b>	<b>59</b>
<b>6 METHODEN .....</b>	<b>61</b>
6.1 Studiendesign und Datenerhebung.....	61
6.2 Erhebungsinstrumente und Auswertungsmethoden.....	64
6.2.1 Übersetzung der englischsprachigen Originalversionen der Erhebungsinstrumente .....	65
6.2.2 Messung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz .....	66
6.2.3 Messung der Zufriedenheit mit Information bei Harninkontinenz.....	70
6.2.4 Messung der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Harninkontinenz.....	73
6.2.5 Erfassung der soziodemografischen Daten und deren Auswertung .....	75

<b>7</b>	<b>BESCHREIBUNG DER STICHPROBE .....</b>	<b>77</b>
7.1	Soziodemografische Daten.....	77
7.2	Krankheits- und behandlungsbezogene Daten .....	78
<b>8</b>	<b>ERGEBNISSE DER UNTERSUCHUNG ZUM INFORMATIONSBEDARF, ZUR ZUFRIEDENHEIT MIT INFORMATION UND ZUR KRANKHEITSBEZOGENEN LEBENSQUALITÄT .....</b>	<b>81</b>
8.1	Ergebnisse zum Informationsbedarf bei Frauen und Männern ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz .....	81
8.1.1	Informationsbedarf von Frauen und Männern mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr .....	82
8.1.2	Faktorenanalytische Validität des Instrumentes zur Einschätzung des Informationsbedarfes .....	85
8.1.2.1	Inhaltliche Struktur und Beschreibung der Faktoren.....	92
8.1.3	Informationsbedarf bei Betrachtung verschiedener Gruppen .....	97
8.1.3.1	Informationsbedarf in Abhängigkeit vom Geschlecht.....	97
8.1.3.2	Informationsbedarf in den Altersgruppen .....	98
8.1.3.3	Informationsbedarf bei verschiedenen Harninkontinenzformen .....	99
8.1.3.4	Informationsbedarf bei einer Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe .....	100
8.1.3.5	Informationsbedarf im Verhältnis zum Bildungs- und Familienstand.....	101
8.1.3.6	Zusammenhang von Informationsbedarf und potenziellen Einflussvariablen (Ergebnisse der Regressionsanalyse).....	102
8.2	Ergebnisse zur Zufriedenheit mit Information bei Frauen und Männern ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz .....	105
8.2.1	Zufriedenheit mit Information .....	105
8.2.2	Unterschiede der Zufriedenheit mit Information in den Gruppen.....	109
8.2.3	Zufriedenheit mit den Informationen von verschiedenen Berufsgruppen bei Harninkontinenz..	111
8.2.4	Zusammenhang von Zufriedenheit mit Information und Informationsbedarf .....	115
8.3	Ergebnisse zur krankheitsbezogenen Lebensqualität der Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz .....	116
8.3.1	Beschreibung der krankheitsbezogenen Lebensqualität (KHQ) .....	116
8.3.2	Krankheitsbezogene Lebensqualität bei Betrachtung verschiedener Gruppen .....	119
8.3.2.1	Krankheitsbezogene Lebensqualität nach Geschlecht.....	119
8.3.2.2	Krankheitsbezogene Lebensqualität nach verschiedenen Altersgruppen .....	120
8.3.2.3	Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Vorliegen verschiedener Harninkontinenzformen .....	121
8.3.2.4	Lebensqualität in Verbindung mit der Zugehörigkeit zu einer Selbsthilfegruppe (SHG) ..	123
8.4	Zusammenhang von Informationsbedarf, Zufriedenheit und Lebensqualität bei Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr .....	124
<b>9</b>	<b>DISKUSSION DER ERGEBNISSE UND SCHLUSSFOLGERUNGEN .....</b>	<b>127</b>
9.1	Diskussion des methodischen Vorgehens .....	127
9.2	Stichprobenszusammensetzung .....	129
9.3	Bedeutung von Information für Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz .....	130

9.3.1	Beurteilung des Instrumentes zur Erfassung des Informationsbedarfes.....	130
9.3.2	Informationsbedarf der Frauen und Männer mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr .....	132
9.3.3	Informationsbereiche .....	134
9.4	Zufriedenheit mit Information und Informationsquellen.....	139
9.5	Krankheitsbezogene Lebensqualität.....	142
9.6	Zusammenhang von Information und Lebensqualität bei Harninkontinenz.....	145
9.7	Empfehlungen für die Praxis.....	151
<b>10</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>153</b>
<b>11</b>	<b>LITERATUR .....</b>	<b>155</b>
<b>12</b>	<b>ANHANG .....</b>	<b>169</b>

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 7.1	Beschreibung der Stichprobe (n=131)	79
Tabelle 8.1	Einzelbewertungen des Informationsbedarfs (n=131)	83
Tabelle 8.2	Rotierte Komponentenmatrix der Faktorenanalyse (bei Unterdrückung der Absolutwerte unter .40, sortiert nach der Größe)	88
Tabelle 8.3	Kommunalitäten und Inter-Item-Analyse (Trennschärfe) für das Instrument zur Erfassung des Informationsbedarfes	90
Tabelle 8.4	Beschreibung der vier Faktoren und Test auf Normalverteilung (rotierte Lösung)	91
Tabelle 8.5	Unterschiede im Informationsbedarf bei Männern und Frauen auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)	98
Tabelle 8.6	Unterschiede im Informationsbedarf bei den unterschiedlichen Altersgruppen auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)	99
Tabelle 8.7	Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit von der Inkontinenzform auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)	100
Tabelle 8.8	Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit von der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe (SHG) auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)	100
Tabelle 8.9	Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit vom Bildungsstand auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)	101
Tabelle 8.10	Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit vom Familienstand auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)	102
Tabelle 8.11	Informationsbedarf: Ergebnisse der Regressionsanalyse (n=126)	104
Tabelle 8.12	Bewertung der Zufriedenheit mit Information sowie mit behandlungsspezifischen Aspekten und weiteren Hilfen bei Harninkontinenz	108
Tabelle 8.13	Skala zur Zufriedenheit mit Information (Zufriedenheitsskala) ZF1–ZF6 (n=69)	109
Tabelle 8.14	Skala zur Zufriedenheit mit Information: Inter-Item-Analyse (Trennschärfe) und Cronbach's Alpha	110
Tabelle 8.15	Zufriedenheit mit Information in Abhängigkeit vom Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform, Mitgliedschaft zu einer SHG, Familien- und Bildungsstand (t-Test)	111
Tabelle 8.16	Berufsgruppenspezifische Zufriedenheit der Frauen und Männer mit Harninkontinenz	114
Tabelle 8.17	Zufriedenheit mit Information: Ergebnisse der Regressionsanalyse	115
Tabelle 8.18	Allgemeine Angaben zum King's Health Questionnaire (KHQ) zur Lebensqualität	117
Tabelle 8.19	Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität nach Geschlecht (Mann-Whitney-U-Test)	120
Tabelle 8.20	Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität nach Altersgruppen (Mann-Whitney-U-Test)	121

Tabelle 8.21	Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität nach Harninkontinenzform (Mann-Whitney-U-Test)	122
Tabelle 8.22	Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität in Abhängigkeit von der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe (SHG) (Mann-Whitney-U-Test)	123
Tabelle 8.23	Korrelationen von Informationsbedarf mit Lebensqualität und Zufriedenheit mit Information (Spearman´s Korrelationskoeffizient ( $\rho$ ))	125

## **Abbildungsverzeichnis**

Abbildung 4.1	Modell der Bestimmungsgrößen zum Informationsbedarf und deren Zusammenhang mit Zufriedenheit mit Information und krankheitsbezogener Lebensqualität	56
Abbildung 8.1	Screeplot zur Faktorenanalyse	86
Abbildung 8.2	Schematische Zuordnung der Items zu den Faktoren nach Faktorenanalyse	96
Abbildung 8.3	Einschätzung der Dimensionen des KHQ (Mittelwerte)	117

## Abkürzungsverzeichnis

BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
CCF	Canadian Continence Foundation
DEGAM	Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.
DGG	Deutsche Gesellschaft für Geriatrie
DGU	Deutsche Gesellschaft für Urologie
DIMDI	Deutsches Institut für Dokumentation und Information
DNQP	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege
DVET	Fachverband für Stoma und Inkontinenz e.V.
HI	Harninkontinenz
ICS	International Continence Society
KHQ	King's Health Questionnaire
KrPflG	Gesetz über die Berufe in der Gesundheits- und Krankenpflege
MKÖ	Medizinische Kontinenzgesellschaft Österreichs
NANDA	North American Nursing Diagnosis Association
NW	Nebenwirkung
OP	operativer Eingriff
ÖVET	Österreichischer Verband für Stomatherapeuten
SGB	Sozialgesetzbuch
SIGN	Scottish Intercollegiate Guidelines Network
SHG	Selbsthilfegruppe
SVR	Sachverständigenrat für die konzertierte Aktion im Gesundheitswesen

# 1 Einleitung

Aufgrund des demografischen Wandels ist mit einer wachsenden Anzahl der älteren Bevölkerung in Deutschland zu rechnen. Damit verbunden ist ebenfalls eine Zunahme an chronischen Erkrankungen und Pflegebedürftigkeit im Alter (von Renteln-Kruse 2001). Die zusätzlichen Belastungen durch Komorbiditäten bzw. das Vorhandensein von Multimorbidität können sich auf das Leben und speziell auf den Alltag der Menschen negativ auswirken. So haben laut der Berliner Altersstudie aus dem Jahr 1996 96 % der über 70 Jährigen mindestens eine behandlungsbedürftige Erkrankung und bei 30 % dieser Gruppe wurden fünf und mehr behandlungsbedürftige Erkrankungen festgestellt (Mayer und Baltes 1996). Zu den häufigsten Komorbiditäten in dieser Altersgruppe zählen internistische, neurologische oder orthopädische Erkrankungen (Steinhagen-Thiessen und Borchelt 1996). Neben der gestiegenen Anzahl an klinischen Diagnosen treten vor allem pflegerelevante Probleme auf, die zu bewältigen sind. Multimorbidität und Pflegebedürftigkeit stehen sehr eng im Zusammenhang und stellen einen negativen Einfluss auf das Leben im Alter dar, vor allem die Zunahme der Lebenserwartung und das weibliche Geschlecht spielen eine nicht unwesentliche Rolle (Steinhagen-Thiessen und Borchelt 1996).

Die Beeinträchtigungen im Alter können sehr vielschichtig sein. So kommt es neben biologisch-physiologischen und sozialen Einbußen ebenfalls zu Beeinträchtigungen auf der kognitiven und psychischen Ebene (Kruse et al. 2002). Die Beeinträchtigungen können sich einerseits in Problemen mit der Informationsverarbeitung, beim Lösen neuer kognitiver Probleme oder in Lernschwierigkeiten widerspiegeln. Andererseits sind Gewinne durch die Lebenserfahrung, den Wissenszuwachs und die fertigkeitsbasierten Leistungen zur Bewältigung von Belastungen und Anforderungen des Alltags als wichtige Voraussetzungen für ein „erfülltes Leben“ besonders im Alter anzusehen. Nach Kruse et al. (2002) kann bei älteren und alten Menschen durch die vorhandenen Daseinskompetenzen die Fähigkeit, auf Veränderungen adäquat zu reagieren, vorausgesetzt werden.

Die Rolle des Patienten wiederum unterzieht sich einer zunehmenden Veränderung. Ehemals in der Rolle des passiven Empfängers steht der Patient nun als aktiver Partner im Sinne eines autonomes Subjektes mit seinen Symptomen und seinem Wissen dem professionellen Gesundheitsdienstleister gegenüber (Dierks et al. 2001a). Im Zusammen-

hang mit der gesellschaftlichen Entwicklung bildete sich ein erhöhter Bedarf an Information und Beratung heraus, der mit einer Stärkung der Patientenrechte einherging und z. B. eng mit dem Ausbau der unabhängigen Patientenberatung gekoppelt war (Dierks et al. 2001a, Dierks und Schwarz 2001, Schaeffer et al. 2005). Um diesem Anspruch gerecht zu werden, etablierten sich bereits Gestaltungsangebote im Rahmen von Modellprojekten und innovativer Vorhaben (Schaeffer et al. 2005). Zum Beispiel im Gesundheitswesen sind Strukturen und Angebote zur Information für spezielle Altersgruppen und für Patientengruppen mit chronischen Erkrankungen vorhanden, deren Nutzung aufgrund von Intransparenz für das einzelne Individuum noch immer problematisch bewertet wird (Schaeffer und Schmidt-Kähler 2006).

Über die Vorteile einer an den individuellen bzw. krankheitsspezifischen Bedürfnissen orientierte Information und Beratung von Patienten und Nutzern liegen erst wenige empirische Befunde vor. Die bisherigen Modellprojekte der unabhängigen Patientenberatung gehen von einer Befriedigung individueller Patientenbedürfnisse aus und sehen Vorteile in einer kontext- bzw. zielgruppenspezifischen Beratung (Schaeffer et al. 2005, Schaeffer und Dierks 2006). Hier ist eine zielgruppenspezifische Analyse des Informationsbedarfs von Personen bzw. Bevölkerungsgruppen mit spezifischen Gesundheitsproblemen relevant, um adäquate Angebote für diese Zielgruppen zu entwickeln. Dieser Frage nimmt sich die folgende Untersuchung an. Harninkontinenz im Alter stellt ein solches Gesundheitsproblem dar, welches neben den objektiven Symptomen mit einer Beeinträchtigung der Lebensqualität einhergeht (Andersson et al. 2004, Hunskaar et al. 2004). Ein Großteil der heutigen aktiven Frauen und Männer jenseits des 60. Lebensjahres empfinden den ungewollten Urinverlust nicht als normale Alterserscheinung und hoffen auf erfolgreiche professionelle Hilfe. Dieses äußert sich vor allem darin, dass eine intensive Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung und das Einfordern von professioneller Therapie zunehmend die veränderte Rolle des Patienten in der heutigen Zeit bestimmt (Dierks und Schwarz 2001). Der selbstbestimmte und informierte Patient wird immer mehr zu einem Partner innerhalb der medizinischen und pflegerischen Versorgung, dessen Bedürfnisse befriedigt werden sollten.

Im Zentrum aller Therapieoptionen bei Harninkontinenz stehen die Verringerung und die Beseitigung der Symptome. Die professionelle Betreuung der betroffenen Personen mit ungewolltem Urinverlust integriert Information, Beratung und Aufklärung, um selbst-

bestimmte Entscheidungen des Patienten zu ermöglichen. Verschiedene Berufsgruppen wie Ärzte, Pflegende, Physiotherapeuten und Psychologen informieren den Patienten mit Harninkontinenz im Rahmen ihrer beruflichen Verantwortung (Jeter und Wagner 1990, Palmer und Newman 2006). Vom interdisziplinären Team werden neben psychologischem und pädagogischem Wissen, zusätzliche Kompetenzen im Bereich der Kommunikation, Information, Beratung und Anleitung erwartet (van der Weide 2001, Norwood 2002, London 2003). Information stellt einen Teilbereich der Beratung dar (Beier 2002). Beratung ist ein ergebnisoffener Problemlöseprozess, der den Betroffenen mit Inkontinenz helfen kann, Entscheidungen über Interventionen zu treffen, Entwicklung von Selbstpflegekompetenzen zu fördern, aber auch Probleme eigenständig zu erkennen und angemessen darauf zu reagieren (Norwood 2002, London 2003). Durch Information und Beratung werden dem Betroffenen mit Inkontinenz detaillierte Informationen mitgeteilt, die ihn bei seiner Entscheidungsfindung und beim Beantworten offener Fragen Hilfen bieten können. Beratung kann als ein Teilbereich von Patientenschulung angesehen werden (Klug-Redmann 1996). Die Aufgaben einer Patientenschulung bestehen in einer Beeinflussung des Wissens und Verhaltens, die sich bei einer Kontinenzschulung auf der kognitiven Ebene (Wissensvermehrung), auf der affektiven Ebene (Veränderung von Einstellungen, Vorstellungen, Motivation) und auf die psychomotorischen Fähigkeiten (z. B. Mobilität) hinsichtlich der Bewältigung des Alltags des Betroffenen mit Inkontinenz bewegen (Klug-Redmann 1996, Roe und Williams 1997).

Die bisherigen Ergebnisse von Studien zum Thema „Harninkontinenz im Alter“ fokussieren auf diagnostischen, therapeutischen, pflegerischen und psychologischen Aspekten. Es besteht aber noch ein Mangel an empirischen Befunden zum Informationsbedarf und der Bedeutung von Information für Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit ungewolltem Urinverlust, der durch die nachstehende Forschung aufgegriffen wird. Die Betrachtung der Betroffenenperspektive kann in der Konsequenz eine Auseinandersetzung mit der Versorgung und dem Management chronischer Erkrankungen bewirken (Schaeffer 2006).

Obwohl die Bedeutung von Information als das eigentliche zentrale und verbindende Element von Beratung und Schulung anerkannt ist, wurden erst in einigen wenigen Studien zu Krebserkrankungen Informationsbedarfserhebungen durchgeführt (Walters et al. 2000, MacKay und Hemmett 2001, Boberg et al. 2003, Templeton und Coates 2003). Zum

Informationsbedarf bei Harninkontinenz gibt es sehr wenige Studien mit kleinen Stichproben. Sie haben bereits einen großen Bedarf an Informationen zum Thema „Harninkontinenz“ festgestellt (Newman 2004, Palmer und Newman 2006). Diese Studien wurden weitestgehend außerhalb deutschsprachiger Länder durchgeführt, daher wäre eine spezifische Betrachtung der Situation im deutschsprachigen Raum von großem Interesse.

Im Fokus dieser Forschungsarbeit steht deshalb die Erfassung des Informationsbedarfes von Frauen und Männern ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz, um notwendige Erkenntnisse über diese Zielgruppe zu erlangen, die in weiteren Empfehlungen für die Versorgung von inkontinenten Frauen und Männern münden. Die Einschränkungen im Alltag und die Auswirkungen des Urinverlustes auf die krankheitsspezifische Lebensqualität wurden bereits sehr gut in Interventionsstudien untersucht. Um mögliche Zusammenhänge zwischen dem Informationsbedarf und der krankheitsspezifischen Lebensqualität herauszustellen, wird sie ebenfalls mit erhoben.

Für die Erfassung des Informationsbedarfs bei Harninkontinenz gibt es noch keine evidenten Erhebungsinstrumente bzw. sind diese nicht in der deutschen Sprache erhältlich. Demzufolge ist es geboten, Instrumente zur Erfassung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz zu übersetzen, zu prüfen und einzusetzen, mit dem Ziel der Implementierung dieser in die Inkontinenzversorgung. In dieser Studie wird ein Erhebungsinstrument von Moore und Saltmarche (1993) zur Erfassung des Informationsbedarfes übersetzt und auf deren Eignung für die Praxis geprüft. Ziel ist es, ein Instrument vorzuweisen, welches in der Inkontinenzversorgung für die individuelle Information und Beratung einsetzbar ist und das dafür sorgt, dass spezifische Informationsbedürfnisse befriedigt werden können.

Das Hauptziel der Studie besteht darin, den Informationsbedarf von Frauen und Männern ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz zu beschreiben und somit die Bedeutung von Information für diese Zielgruppe abzubilden. Bei der untersuchten Zielgruppe handelt es sich um Personen, die bereits Erfahrung mit der Inkontinenzversorgung gemacht haben und damit auch ihre Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen ausdrücken können. Ein drittes Untersuchungsziel ist die Bewertung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei Harninkontinenz, die als eine wesentliche Größe der Inkontinenztherapie und somit auch der Information anzusehen ist.

Neben der differenzierten Betrachtung der einzelnen Parameter Informationsbedarf, Zufriedenheit mit Information und krankheitsspezifischer Lebensqualität sowie der Dar-

stellung potenzieller Einflussvariablen geht es in der weiterführenden Analyse um die Frage nach dem Zusammenhang von Information, Zufriedenheit und der Lebensqualität bei Harninkontinenz.

Die Forschungsfragen werden im Rahmen einer Querschnittstudie mit Hilfe standardisierter Erhebungsinstrumente für die Einschätzung o.g. Parameter beantwortet. Die zielgruppenspezifische Auswertung erfolgt für die Gruppe der Frauen und Männer mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr.

Das Ergebnis der Studie wird eine erstmalige zusammenfassende Darstellung der Bedeutung von Information im Zusammenhang mit der Lebensqualität bei Harninkontinenz in der Zielgruppe der Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr liefern.

In den folgenden Kapiteln werden zum einen der Stand der Forschung und theoretische Grundlagen (Kapitel 2 bis Kapitel 4), die und die sich ableitenden Forschungsfragen und Ziele (Kapitel 5) dargestellt. Die Beschreibung der Methoden und der verwendeten Instrumente erfolgt im Kapitel 6. Eine nähere Bestimmung der Stichprobe wird im Kapitel 7 vorgenommen, auf die sich dann im anschließenden Kapitel 8 die Ergebnisse beziehen. Die Diskussion der Ergebnisse, die in Empfehlungen für die Praxis münden, finden sich im Kapitel 9 wieder.

## **2 Stand der Forschung**

In diesem Kapitel werden der aktuelle Stand der Forschung zu den Besonderheiten von Harninkontinenz im Alter und dessen Einfluss auf die individuelle Lebensqualität dargestellt. Im Speziellen wird hier die Betroffenenengruppe der Frauen und Männer mit ungewolltem Urinverlust ab dem 60. Lebensjahr näher betrachtet. In Kapitel 2.1 geht es vorrangig um die Harninkontinenz als Erkrankung und den damit verbundenen Symptomen sowie einer Darstellung ausgewählter Therapieoptionen. Die genauere Betrachtung des Einflusses der Harninkontinenz auf die krankheitsbezogene Lebensqualität steht im Fokus des Kapitels 2.2. Im Kapitel 2.3 finden sich detaillierte Erläuterungen zum Informations-

bedarf und zur Bedeutung von Informationen für die betroffenen Frauen und Männer mit Harninkontinenz wieder.

## **2.1 Harninkontinenz im Alter**

### **2.1.1 Prävalenz der Harninkontinenz und mögliche Risikofaktoren**

Als Harninkontinenz wird jeglicher unfreiwilliger Urinverlust bezeichnet (Abrams et al. 2002). Dieser führt besonders im Alter zu Einschränkungen vor allem im sozialen und im physischen Bereich. Die drei häufigsten Formen der Harninkontinenz sind die Stress-, die Drang- und die Mischinkontinenz. Ursachen dieser Formen liegen in der Veränderung der Speicher- und Entleerungsfunktion der Blase (Abrams et al. 2002). Die Stressinkontinenz beschreibt den Urinverlust bei körperlicher Anstrengung, z. B. Husten, Niesen, Lachen oder dem Tragen von Lasten. Bei einer Dranginkontinenz dagegen tritt der unfreiwillige Urinverlust plötzlich auf und geht mit schwer unterdrückbarem Harndrang einher bzw. diesem voraus. Bei einer Mischinkontinenz treten sowohl Symptome der Stress- als auch der Dranginkontinenz auf. Diese allgemeinen Definitionen sind sowohl in der Medizin als auch in der Pflege einheitlich und sind als Diagnosen in den Klassifikationen aufgelistet (DIMDI 1996, Abrams et al. 2002, NANDA 2005).

Die betroffenen Personen können neben dem ungewollten Urinverlust unter vielfältigen medizinisch und pflegerisch relevanten Symptomen leiden, wie verzögertem Miktionsbeginn, Nachträufeln von Urin, dem Gefühl der nicht entleerten Blase, Pollakisurie, Syndrom der überaktiven Blase, plötzlich auftretender Harndrang bei Dranginkontinenz oder dem Urinverlust unter körperlicher Betätigung bei Stressinkontinenz (Abrams et al. 2002, Schultz-Lampel 2003). Als Ursachen der beschriebenen Symptome sind Alterungsprozesse des Blasendetrusors und des Blasensphinkters oder Störungen der neuralen Steuerung von Blase und Sphinkter zu nennen. Bei Frauen kann ein Östrogenmangel zu einer atrophischen Vaginitis führen und somit eine Harninkontinenz begünstigen. Schwangerschaften, Geburten und Operationen im Urogenitalbereich können eine Beckenbodenschwäche verursachen und die Entstehung einer Harninkontinenz fördern. Bei Männern besteht die Möglichkeit, dass durch Veränderungen der Prostata die Miktion erschwert wird (Schultz-

Lampel 2003). Der operative Eingriff etwa infolge einer Prostatahyperplasie erhöht ebenfalls die Gefahr einer Harninkontinenz (Little et al. 2003).

Die Bedeutsamkeit der Problematik „Harninkontinenz“ bei Personen ab dem 60. Lebensjahr lässt sich an den unterschiedlich hohen Prävalenzzahlen für Frauen und Männer und für Personen unterschiedlichen Alters aufzeigen. Die Prävalenzzahlen bewegen sich zwischen 9 und 49% bei Männern sowie 31 und 52% bei Frauen (Maggi et al. 2001, Landi et al. 2003, Hunskaar et al. 2004, Stenzelius et al. 2004, Beutel et al. 2005). Bei einem Vergleich lag die Prävalenz der Harninkontinenz bei Frauen deutlich höher als bei Männern. In Studien wurde die Altersabhängigkeit der Harninkontinenz aufgezeigt (Madersbacher 2003). Zum Beispiel lag die Prävalenz der Harninkontinenz bei Personen im Alter von 20 bis 40 Jahren bei 3 bis 8% und stieg ab dem 50. Lebensjahr permanent auf über 30% an (Simeonova et al. 1999). In dieser Studie lag bei den Frauen das Alter des ersten Urinverlustes zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr. Für Deutschland liegen Ergebnisse vor, die eine Prävalenz von 40% bei Männern ab dem 70. Lebensjahr mit Beschwerden des unteren Harntraktes aufweisen (Berges et al. 2000). In Einzelstudien wurden allerdings auch gegensätzliche Ergebnisse erbracht. So in Schweden, wo über einen Gesamtzeitraum von 27 Jahren bei den untersuchten Männern und Frauen keine altersabhängige Veränderung hinsichtlich des Auftretens einer Harninkontinenz ermittelt werden konnte. Beim Geschlecht waren Unterschiede erkennbar. So konnte eine Zunahme von Harndrang bei den Männern in der Stichprobe beobachtet werden (Molander et al. 2002).

Bei älteren Bewohnern in der stationären Altenhilfe ist die Zahl derer mit ungewolltem Urinverlust besonders hoch. Ein Vergleich der Prävalenzen von Harninkontinenz bei Männern und Frauen im Pflegeheim zeigte, dass die Prävalenz der Harninkontinenz bei Frauen im durchschnittlichen Alter von 85,2 Jahren und einer Standardabweichung (SD) von 9,0 bei 75,4% und bei den Männern im Alter von durchschnittlich 75,5 Jahren (SD 13,5) bei 65,8% lag (Dassen et al. 2006). In einer Untersuchung von Coppola et al. (2002) zur Prävalenz der verschiedenen Harninkontinenzformen im Pflegeheim waren am häufigsten die Dranginkontinenz mit 39,3% und die Mischinkontinenz mit 10,4% bei den Bewohnern im Alter von durchschnittlich 79,8 ( $\pm$  10,2) Jahren vertreten. Die älteren Frauen und Männer ( $66,2 \pm 5,9$  Jahre), die zu Hause lebten, litten zu etwa gleichen Anteilen an Stressinkontinenz (16,1%), Dranginkontinenz (13,5%) und Mischinkontinenz (13,5%) (Coppola et al. 2002). Die hohen Prävalenzzahlen im Heim lassen vermuten, dass Harninkontinenz

als Prediktor für den Heimeinzug fungiert. Die Ergebnisse in den Studien sind nicht eindeutig, dennoch ließ eine Kohortenstudie in den USA erkennen, dass die Wahrscheinlichkeit für den Einzug in ein Pflegeheim bei inkontinenten Personen größer war als bei Personen, die zu Beginn der Studie kontinent waren (Holroyd-Leduc et al. 2004).

Bestimmte Risikofaktoren begünstigen die Entstehung von Harninkontinenz. Hierzu gehören das weibliche Geschlecht (Molander et al. 2002, Mardon et al. 2006) und ein erhöhtes Lebensalter (Nelson et al. 2001, Landi et al. 2003, Mardon et al. 2006). Über diese Faktoren hinaus begünstigen ein erhöhter Body-Mass Index (Nelson et al. 2001) und zusätzliche Erkrankungen, wie z. B. Parkinson, Schlaganfall, Obstipation, Dekubitus, Alzheimer Erkrankung, Depression, Multiple Sklerose und eingeschränktes Sehen, die Entwicklung einer Harninkontinenz (Nelson et al. 2001, Sampson et al. 2004). Folgeerscheinungen der Harninkontinenz können Harnwegsinfekte und Hautirritationen sein (Kelleher 2002). Frauen mit Miktionsproblemen litten häufig neben Harnwegsinfekten an muskuloskeletalen Erkrankungen und Obstipation (Nuotio et al. 2005). Sowohl Belastungen des Beckenbodens durch Schwangerschaft und Geburt als auch hormonelle Veränderungen während der Menopause sind häufige Risiken für eine Harninkontinenz bei Frauen (Bidmead und Cardozo 1998, Hunskaar et al. 2002, Stenzelius et al. 2004). Gerade im Alter steht Harninkontinenz nicht als singuläres Problem im Vordergrund. Altersbedingte Einschränkungen wie die Verringerung der Sehfähigkeit, Mobilitätsprobleme, Stürze und Schmerzen sind häufig bei Frauen ab dem 65. Lebensjahr anzutreffen (Tannenbaum und Mayo 2003). Dabei ist ein zeitgleiches Auftreten von Symptomen einer Erkrankung bzw. sind zusätzliche Beschwerden vorzufinden. Bei über 75jährigen Frauen und Männern mit Harninkontinenz wurden durchschnittlich 2,15 Erkrankungen und 8,61 zusätzliche Beschwerden angegeben (Stenzelius et al. 2004). In mehreren Studien konnte nachgewiesen werden, dass bei einer Dranginkontinenz ein erhöhtes Sturzrisiko besteht, einhergehend mit erhöhter Sturzrate und dem Ansteigen des Risikos einer Fraktur (Brown et al. 2000b, Morris und Wagg 2007). Aufgrund der im höheren Lebensalter vorkommenden Komorbiditäten kann durch die Einnahme unterschiedlicher Medikamenten ebenfalls der Harndrang und die Angst vor ungewolltem Urinverlust ansteigen (Wagg 2004).

Für einzelne Inkontinenzformen gibt es wiederum inverse Assoziationen. Beispielsweise nehmen die Symptome der Stressinkontinenz im Alter ab, der Harndrang hingegen nimmt im Alter zu (Coppola et al. 2002). Das Zusammenspiel von physischen bzw. kognitiven

Beeinträchtigungen und Harninkontinenz ist anerkannt, aber noch unzureichend erklärbar (Wagg 2004).

Neben den genannten Komorbiditäten wie Stürze, Schlaganfall, Harnwegsinfekte sowie Schlafstörungen und Depressionen steht ebenfalls der Heimeinzug im Alter in engem Zusammenhang mit der Diagnose Harninkontinenz (Thom et al. 1997, Brown et al. 2000a, Brown et al. 2000b, Eldar et al. 2001, Landi et al. 2003, Morris und Wagg 2007). Diese Faktoren haben einen Einfluss auf Morbidität, Mortalität, Lebensqualität und auch Kosten. Umgebungsbezogene Veränderungen können hier wirkungsvolle Hilfen für den Erfolg präventiver und kontinenzfördernder Maßnahmen bieten, z. B. Handläufe oder ausreichende Beleuchtung und Beschilderungen der WC-Anlagen sowohl im privaten Umfeld als auch im Heim (Landi et al. 2003).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Studien zum einen sich auf bestimmte Zielgruppen mit dementsprechenden Fragestellungen beziehen und zum anderen teilweise widersprüchliche Ergebnisse erzielen. Dennoch lässt sich anhand der Prävalenzen die Bedeutung der Harninkontinenz für die älteren und alten Männer und Frauen als eine wesentliche Einschränkung nachvollziehen. Aufgrund der Vielzahl an Einfluss- und Risikofaktoren der Harninkontinenz steht folgerichtig die Verringerung des Einflusses der beschriebenen Einflussfaktoren im Mittelpunkt präventiver Aspekte der Harninkontinenz (Coppola et al. 2002, Sampelle et al. 2004). Somit ist eine umfassende Information und Aufklärung potenziell betroffener Personen erforderlich, um eine adäquate und effektive Therapie anzustreben.

### **2.1.2 Möglichkeiten der Harninkontinenz-Therapie**

Zur Versorgung der Harninkontinenz sind verschiedene therapeutische Ansätze möglich. Diese sind in wissenschaftlichen Publikationen beschrieben. Die hier näher betrachteten Therapieoptionen wurden unter dem Aspekt der Information ausgewählt. Die medikamentösen und chirurgischen Interventionen werden nicht detailliert beschrieben, allerdings werden hier die Therapieformen betrachtet, bei denen nicht nur ärztliche Berufsgruppen informieren.

Im Alter kommen in erster Linie konservative Behandlungsmethoden in Betracht. Die Therapien mit Verhaltensänderungen durch den Einsatz von Biofeedback, Beckenbodentraining, Toilettentraining in seinen verschiedenen Ausführungen sowie das Blasentraining stehen als effektive Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung (McDowell et al. 1992, McDowell et al. 1999, Roe et al. 2003, Braumann und Beier 2004, Eustice et al. 2007, Hay-Smith et al. 2007, Ostaszkiwicz et al. 2007a, Ostaszkiwicz et al. 2007b). Bei Maßnahmen zu Verhaltensänderungen sind eine längere bzw. dauerhafte Implementierung und Übung nötig. So wurde z. B. nachgewiesen, dass beim Beckenbodentraining eine mindestens dreimonatige Durchführung unter fachgerechter Anleitung Erfolg versprechend war (Hay-Smith et al. 2007). Im Rahmen der Therapie sind demzufolge Informationen eine wesentliche Voraussetzung für eine individuelle selbstbestimmte Entscheidungsfindung des inkontinenten Menschen. Allerdings werden noch immer nicht alle Personen mit Harninkontinenz behandelt. So zeigten die Ergebnisse einer Querschnittstudie zur Therapierate bei älteren Frauen und Männern mit Harninkontinenz, dass 58% der Frauen und 53,6% der Männer mit Harninkontinenz behandelt wurden (Mardon et al. 2006). Die Therapierate lag bei den Personen im Alter zwischen 65 und 69 Jahren bei 60% und im Alter zwischen 90 und 94 Jahren bei 46,3%. Ursachen für das Ausbleiben einer Therapie wurden hier nicht genannt.

Bei einer kompensatorischen Therapie ist der Einsatz von ableitenden und aufsaugenden Hilfsmitteln üblich. Im Jahr 2004 wurden ca. 196 Euro pro 100 Versicherte bei der Gmünder Ersatzkasse (GEK) für Inkontinenzhilfsmittel ausgegeben (SVR 2005). Aus Sicht der Nutzer von Inkontinenzhilfsmitteln sind ausreichende Produktinformationen zu Effektivität, Nutzen und Kosten der Hilfsmittel wichtig, um eine kompetente Auswahl zu gewährleisten. Als Grundlage hierfür dienen die Informationsangebote der Krankenkassen. Der Sachverständigenrat für konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (SVR) empfiehlt die Verwendung von Angeboten sogenannter Home-Care-Unternehmen für Patienten mit chronischen Erkrankungen, die neben der Produktinformation eine qualifizierte Beratung und Anleitung gewährleisten (SVR 2005).

Leitlinien und Standards gibt es für verschiedene Berufsgruppen bzw. Fachbereiche, die das professionelle Handeln bei Diagnostik und Therapie der Harninkontinenz in den Mittelpunkt stellen, so in Deutschland für Pflegefachkräfte, Allgemeinmediziner, Urologen, Gynäkologen und Geriater (DEGAM 2004, DGU 2004, DGG 2005, DNQP 2007). Im

internationalen Kontext existieren ebenfalls Leitlinien, die für die ärztliche und pflegerische Versorgung der Patienten mit Harninkontinenz von wesentlicher Bedeutung sind und erfolgreich in der Therapie der Harninkontinenz eingesetzt werden können (CCF 2001, SIGN 2004, Viktrup et al. 2004, Abrams et al. 2005). Insofern ist es für einen betroffenen Menschen mit Harninkontinenz ebenfalls von Relevanz, geeignete und erfolgreiche Therapieempfehlungen zu erhalten.

Die nicht-invasiven Behandlungsoptionen im Rahmen der konservativen Therapie erfordern eine genaue Information und Anleitung, um den gewünschten Erfolg zu erreichen. Besonders bei zum Teil zeitlich lang andauernden Therapien, wie dem Beckenbodentraining, ist im Hinblick auf die Motivation und Ausdauer eine angemessene Information notwendig. Demzufolge ist der Erfolg der Therapie von einer effektiven Durchführung der einzelnen Übungen abhängig, um letztendlich auch eine Verbesserung der Lebensqualität bei Harninkontinenz zu erreichen.

In diesem Zusammenhang werden im folgenden Kapitel die Auswirkungen der Harninkontinenz auf die Lebensqualität detailliert beschrieben und ein Überblick über geeignete Einschätzungsinstrumente vorgestellt.

## **2.2 Lebensqualität bei Harninkontinenz**

In den folgenden Abschnitten wird die Lebensqualität und deren Bezug zu Harninkontinenz näher betrachtet. Beginnend mit einer allgemeinen Begriffsbestimmung (Kapitel 2.2.1) werden der Einfluss (Kapitel 2.2.2) und die Messung der Lebensqualität bei Vorliegen einer Harninkontinenz (Kapitel 2.2.3) näher beleuchtet

### **2.2.1 Lebensqualität - allgemeine Begriffsbestimmung**

Lebensqualität ist ein mehrdimensionales und subjektives Konstrukt. In der Diagnostik und Therapie von gesundheitlichen Beeinträchtigungen nimmt die Lebensqualität einen zunehmend wichtigen Platz ein (King und Hinds 2001). Lebensqualität wird von der Arbeitsgruppe der Weltgesundheitsorganisation (*WHO Quality of Life Group* - WHOQOL) als „die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur

Kultur und den Wertesystemen, in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“, definiert (WHO 1995, S. 1405). Für die Mehrdimensionalität der Lebensqualität stehen laut WHO fünf Bereiche bzw. Dimensionen. Hierzu zählen die körperliche, seelische, soziale, somatische bzw. krankheits- bzw. behandlungsbezogene sowie die spirituelle/religiöse Dimension (WHO 1995, King und Hinds 2001). Aufgrund der Vielschichtigkeit von Lebensqualität ist es noch nicht gelungen, eine einheitliche Definition zu erstellen. So kann in der Lebensqualitätsforschung jeweils eine andere Definition als Ausgangslage für die Betrachtung von Lebensqualität in wissenschaftlichen Studien gelten (King und Hinds 2001). Einigkeit besteht allerdings darin, dass Lebensqualität ein subjektives Konstrukt ist, welches von der Perspektive des Betroffenen besonders beeinflusst wird.

Die verschiedenen Dimensionen können in unterschiedlicher Ausprägung und unter Umständen in Teilausschnitten mit Instrumenten zur Erfassung der Lebensqualität abgebildet werden. Aufgrund der Zunahme von chronischen Erkrankungen definiert Farquar (1995) die Lebensqualität im Alter mit der Bedeutung von allgemeiner Gesundheit, körperlichem und psychischem Wohlbefinden und funktionellem Gesundheitszustand. Zusätzlich können die sozialen Netzwerke, z. B. die Familie, und Aktivitäten der älteren Personen die Lebensqualität beeinflussen (Farquhar 1995).

In zunehmendem Maße wird die Lebensqualität zum Outcomeparameter von Therapiemaßnahmen. Hierzu ist die Messung vor und nach einer Intervention besonders empfehlenswert, um Veränderungen bzw. Therapieerfolge konkret abzubilden (Kölle 2004).

Aufgrund der Multidimensionalität von gesundheitsbezogener Lebensqualität besteht für die Entwicklung der Lebensqualitätsinstrumente die Forderung, das körperliche, soziale und emotionale Befinden, die Einschätzung der ganzheitlich zu betrachtenden Lebensqualität bzw. die allgemeine Lebenszufriedenheit einzubeziehen (WHO 1995, Corcos et al. 2002).

Neben den physiologischen Veränderungen im Alter führen vor allem chronische Erkrankungen zu Funktionseinbußen. Sie sind eine der wichtigsten gesundheitlichen Einschränkungen und führen häufig zu einer Behandlungs- und Pflegebedürftigkeit sowie zu einer Beeinflussung der individuellen gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Das Phänomen der Multimorbidität und deren gegenseitige Beeinflussung wurde durch die

Berliner Altersstudie als Einflussfaktor auf die Lebensqualität bestätigt (Mayer und Baltes 1996). Multimorbidität bestimmt den Alltag in der immer älter werdenden Bevölkerung. Chronische Erkrankungen sind in der Regel behandlungsbedürftig und in ihrem Verlauf progredient. Gesundheitsprobleme aufgrund von kardiovaskulären Erkrankungen, metabolischen Erkrankungen, Krankheiten des Bewegungs- und Muskelapparates oder der Atemwege, demenzielle Erkrankungen oder Neubildungen nehmen mit dem Alter zu (Mayer und Baltes 1996).

Die gesundheitsbezogene Lebensqualitätsmessung kann auf unterschiedliche Weise erfolgen. Neben qualitativen Verfahren (z. B. Fokusgruppen, Interview) stehen quantitative Verfahren zur Verfügung. Sehr oft werden in Studien quantitative Verfahren eingesetzt. Zu den Instrumenten für die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität gehören sowohl generische als auch krankheitsspezifische Instrumente, die psychometrisch getestet und in bestimmten Populationen einsetzbar sind (Bowling 1991). Generische Instrumente bilden die allgemeine gesundheitsbezogene Lebensqualität ab, während krankheitsspezifische Instrumente sich auf eine besondere Erkrankung bzw. auf einen spezifischen Symptomkomplex von gesundheitlichen Einschränkungen beziehen. Die Auswahl eines bestimmten Erhebungsinstrumentes ist von den Zielkriterien des Einsatzes und der Fragestellung abhängig. Je spezifischer ein Instrument die Lebensqualität erfasst, desto genauer und detaillierter ist das Ergebnis der Lebensqualitätseinschätzung. Instrumente, die sich auf eine breite Bevölkerung beziehen lassen, sind unter Umständen weniger aussagekräftig in der Sensitivität der vorliegenden Veränderungen.

Im Rahmen von Präventionsmaßnahmen und frühzeitiger Therapieeinleitung können einige, häufig im Alter auftretende Erkrankungen zeitlich hinausgezögert und somit die Einbußen der gesundheitsbezogenen Lebensqualität verringert werden. Zum Beispiel führt eine Minimierung der Risikofaktoren für Sturz oder Inkontinenz zu einer Verzögerung bzw. Verhinderung des Auftretens lebensqualitätseinschränkender Probleme (BMFSFJ 2001).

### **2.2.2 Einfluss der Harninkontinenz auf die Lebensqualität**

Das Auftreten des ungewollten Urinverlustes ist als besondere Situation für die betroffenen Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit erheblichen Folgen für das Leben und die Lebensqualität verbunden (Roe 2000, O'Donnell et al. 2005). Das Ausmaß und die Umstände des Urinverlustes sowie die Inkontinenzform sind entscheidende Einflussgrößen für die Beeinträchtigung der Lebensqualität. Gemäß der Definition der Harninkontinenz der *International Continence Society* (ICS) tritt der Urinverlust ungewollt und unvorhersehbar auf (Abrams et al. 2002). Somit kann die betroffene Person keinen direkten Einfluss auf diesen Umstand in präventiver Hinsicht nehmen. In der Folge kommt es zu physischen, psychischen, sozialen und interpersonellen Auswirkungen bei den betroffenen Frauen und Männern. Harninkontinenz ist außerdem häufig mit Angst und Depression sowie geringerer Lebenszufriedenheit und Lebensqualität verbunden (Temml et al. 2000). Die inkontinenten Personen erleben ihren Zustand als peinlich und vermeiden entsprechende Situationen in der Öffentlichkeit. Mit dem Schamgefühl ist ebenfalls ein Verlust des Selbstvertrauens und der Selbstkontrolle verbunden (Simeonova et al. 1999, Wyman et al. 2004, Teunissen et al. 2006). In der Folge kann es zu Isolation und Vereinsamung kommen (Fultz und Herzog 2001, Teunissen et al. 2006). In der Studie von O'Donnell et al. (2005) zur Lebensqualität bei Harninkontinenz in vier europäischen Ländern berichteten 41% der teilnehmenden Frauen von einem schwerwiegenden Einfluss der Harninkontinenz auf ihr Leben; 27% beschrieben lediglich einen geringen Einfluss. In Deutschland litten ca. 36% der in dieser Studie befragten Probanden gravierend unter dem Urinverlust, 19% beschrieben unerhebliche Auswirkungen (O'Donnell et al. 2005). In einer nachfolgenden Befragung durch Papanicolaou et al. (2005) von 1573 Teilnehmerinnen der o.g. Untersuchung gaben 80% der Probanden an, sich mit dem ungewollten Urinverlust unwohl zu fühlen (Papanicolaou et al. 2005). Im Einzelnen waren sowohl Einschränkungen in den körperlichen und sozialen Aktivitäten, als auch Störungen des Selbstbildes und der Zuversicht zu verzeichnen (Simeonova et al. 1999, Papanicolaou et al. 2005). Um all den Einschränkungen zu begegnen, wurden von den betroffenen Personen individuelle Anpassungsstrategien entwickelt. Diese waren aufgrund des uneinheitlichen Charakters der Inkontinenz sehr individuell und im Erfolg heterogen. Im Allgemeinen ließen sich folgende Strategien feststellen: Wäschewechsel bei Urinverlust, das Tragen von Vorlagen (wie z. B. zur Monatshygiene), das Aufsuchen von Orten mit lokalen WC-Möglichkeiten oder die Reduktion der Flüssigkeitszufuhr (Teunissen et al. 2006). Frauen mit Stressinkontinenz vermieden das

Heben schwerer Lasten oder sportliche Aktivitäten, die, wie z. B. beim Springen, mit Urinverlust verbunden waren (Simeonova et al. 1999, Stach-Lempinen et al. 2004b). Inkontinente Frauen im mittleren Lebensalter bevorzugten Sportarten ohne extreme körperliche Anstrengung wie Walking, Fitnessgymnastik, Schwimmen und Radfahren. Es zeigte sich hier, dass Frauen, die schon vor dem Auftreten der Harninkontinenz sportlich aktiv waren, dies auch weiterhin waren (Stach-Lempinen et al. 2004b).

Andere Untersuchungen beschrieben wiederum eine individuelle Anpassung. So wurden z. B. in der Untersuchung von Roe (2000) Strategien erwähnt, die sich auf Ursachenzuschreibungen (z. B. Schlaganfall, physiologischer Alterungsprozess) bezogen oder auch zur Kontrolle und Vermeidung von Urinverlust entwickelt worden sind. Trotz des Zeitaufwandes versuchten die Betroffenen, durch Erfahrungen und Lernen ihren Krankheitsverlauf zu beeinflussen (Roe 2000). Weitere Einschränkungen zeigten sich u. a. im Nachlassen der Reisemotivation, im Vermeiden von körperlicher Anstrengung beim Einkaufen, bei der Ausübung der Hobbys und im Umgang mit dem eigenen sozialen Umfeld (Teunissen et al. 2006). In der Summe bildete sich ein sehr heterogenes Gesamtbild hinsichtlich der Gründe für die Einschränkungen der Lebensqualität heraus.

In einer anderen Studie wurden Interviewdaten von 293 Frauen und 55 Männern ab dem 60. Lebensjahr hinsichtlich soziodemografischer Daten, krankheitsbezogener Lebensqualität, Ausmaß und Einfluss der Harninkontinenz ausgewertet (Teunissen et al. 2006). Die Probanden berichteten über negative Auswirkungen, wie Angst vor Urinverlust und Geruchsbelästigung, eingeschränkte Reisetätigkeit, Einschränkungen bei körperlichen Aktivitäten sowie Verlust der Miktionskontrolle. Um diesen Problemen zu begegnen, wurden wiederum belastende Vorsorgemaßnahmen, z. B. Vorlagen, Wäschewechsel und Sicherheit durch nahe gelegene WC-Möglichkeiten, eingeleitet. Neben den allgemeinen Belastungen und Einschränkungen treten emotionale Auswirkungen durch Urinverlust bei Männern stärker auf als bei Frauen, die eher körperliche Belastungen stärker wahrgenommen haben. Die Einschränkungen der sozialen Aktivitäten und der Reisetätigkeit wurden von beiden Geschlechtern gleichwertig als bedrückend beschrieben (Teunissen et al. 2006).

Einen weiteren Einflussfaktor auf die Lebensqualität stellt die Art der Harninkontinenz dar. Bei einem Vergleich der drei häufigsten Harninkontinenzformen Stress-, Drang- und Mischinkontinenz erwies sich, dass die Drangsymptomatik für eine signifikante Verschlechterung der Lebensqualität verantwortlich war (Simeonova et al. 1999, Coyne et al.

2004, Papanicolaou et al. 2005). Bei Vorliegen einer Stressinkontinenz zeigten sich deutlich geringere Einbußen der Lebensqualität als bei Personen mit Drang- bzw. Mischinkontinenz. Die psychische Belastung wurde bei Vorliegen einer Mischinkontinenz sehr hoch bewertet, da es hier neben Stresssymptomatik zusätzlich zu Harndrang kommt. Bei sportlich aktiven Personen wirkte sich allerdings die Stressinkontinenz stärker auf die Lebensqualität im negativen Sinne aus (Shaw 2001, Coyne et al. 2003).

Zwischen dem Ausmaß bzw. der Stärke der Harninkontinenz und dem Einfluss auf die Lebensqualität besteht ein Zusammenhang. So können sich objektiv messbare urodynamische Veränderungen zum Teil in Auswirkungen auf die Lebensqualität widerspiegeln (Stach-Lempinen et al. 2004a, Papanicolaou et al. 2005). Die Studie von Papanicolaou et al. (2005) zeigte bei Frauen mit milden Symptomen eine deutlich bessere Lebensqualität als bei Frauen mit starkem Urinverlust. In einer Untersuchung zum Einfluss von ungewolltem Urinverlust auf die Lebensqualität wurden zwei Studien mit ähnlicher Stichprobe und identischen Outcome-Messungen aus vier Städten (Auxerre in Frankreich, Boxmeer in den Niederlanden, Seoul in Südkorea und Boston in den USA) miteinander verglichen (Robertson et al. 2007). Im Ergebnis stellte sich heraus, dass die Männer im Alter von 40 bis 79 Jahren einen deutlichen Anstieg von Harninkontinenz mit Zunahme des Alters zeigten. Eine Ausnahme bildeten die Männer im Alter von 70 bis 79 Jahren in Boston, hier war die Prävalenz niedriger als die der Männer zwischen dem 60. und 69. Lebensjahr. Obwohl ungewollter Harnverlust keine lebensbedrohlichen Auswirkungen hat, wurde bei stärker werdenden Beschwerden des ungewollten Urinverlustes eine Verschlechterung der Lebensqualität registriert (Robertson et al. 2007). Ähnliche Ergebnisse wurden in einer Langzeitstudie mit 103 Frauen mit chronischen Erkrankungen zum psychischen Wohlbefinden beschrieben (Heidrich und Wells 2004). Innerhalb der Studiedauer von sechs Jahren nahm die Anzahl der Frauen mit ungewolltem Urinverlust signifikant zu. Die Frauen mit Inkontinenz fühlten sich im Vergleich zu Frauen ohne Urinverlust weniger gesund. Sie beschrieben eine geringere subjektive Gesundheit, Einschränkungen in der persönlichen Weiterentwicklung, vermindertes Selbstbewusstsein und eine höhere Empfänglichkeit für Depression und Angst.

Neben der erwiesenen Altersabhängigkeit können Komorbiditäten die krankheitsbezogene Lebensqualität beeinflussen (Girman et al. 1998, Robertson et al. 2007). Ältere Betroffene mit Harninkontinenz und zusätzlich vorhandenen Komorbiditäten litten unter erheblichen

Lebensqualitätseinbußen. Sie berichteten von Schamgefühlen verbunden mit dem Rückzug aus dem sozialen Leben und von Problemen in der Ausübung von Alltagsaktivitäten. Besonders auffallend war auch hier eine Verschlechterung der Lebensqualität bei Männern im höheren Lebensalter.

Im Rahmen der Therapie der Harninkontinenz steht neben der Verringerung bzw. Beseitigung des ungewollten Urinverlustes die Verbesserung der Lebensqualität im Mittelpunkt. Aufgrund der vielfältigen Therapieoptionen bei Harninkontinenz kann für eine Vielzahl der Betroffenen die Lebensqualität durch geeignete medizinische und pflegerische Interventionen gesichert bzw. verbessert werden. Allerdings nehmen die Betroffenen die professionelle Hilfe und damit eine Therapie der Harninkontinenz häufig nicht in Anspruch. Gründe hierfür liegen zum einen im Nichterkennen des Problems Harninkontinenz und zum anderen in der Annahme, Inkontinenz sei eine Alterserscheinung ohne Therapieaussichten (MacKay und Hemmett 2001, Shaw 2001, Shaw et al. 2001).

Ein weiterer Grund für die mangelnde Inanspruchnahme liegt darin, dass Informationen den Frauen und Männern mit Harninkontinenz ab einem Alter von 55 Jahren nur unzureichend zugänglich sind bzw. dass diese den Betroffenen nicht ausreichend mitgeteilt werden (Milne 2000, Wolters et al. 2002).

In Untersuchungen zum Erfolg der Therapie der Harninkontinenz werden neben der Verringerung der Symptome auch die Verbesserung der Lebensqualität nachgewiesen. Eine erfolgreiche Therapie der Harninkontinenz führt gleichfalls zu einer Verringerung der Inkontinenzsymptome sowie zu einer Verbesserung der krankheitsbezogenen Lebensqualität (Bo et al. 2000, Kelleher 2000, Darai et al. 2002, Bradway 2003, Andonian et al. 2005). Demzufolge sollte sich die Lebensqualität auch nach einer erfolgreichen Therapie für die betroffene Person positiv verändert haben.

### **2.2.3 Messung der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Harninkontinenz**

Im Rahmen dieser Arbeit ist die Betrachtung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in Bezug auf das Vorliegen einer Harninkontinenz als Gesundheitsproblem von Bedeutung. Die Messung der Lebensqualität wurde als ein wichtiges Outcomekriterium in der Harninkontinenztherapie anerkannt. Hierbei steht die Beurteilung des Erfolgs der Therapie aus

subjektiver Sicht im Fokus der Betrachtung (Mattiasson et al. 1998). Nicht nur das Ergebnis der Therapie steigert die Lebensqualität, sondern auch die Therapie selbst darf keinen negativen Einfluss auf die Lebensqualität des Betroffenen nehmen.

Die spezifischen Instrumente zur Lebensqualitätsmessung werden in der Praxis eingesetzt und können somit eine Weichenstellung für die Festlegung der individuellen Bedürfnisse des Patienten für die Therapie bieten. Neben den objektiven Symptomen im Zusammenhang mit Harninkontinenz sind vor allem die subjektiven Einschränkungen der betroffenen Person entscheidend.

Für Personen mit Harninkontinenz ist die subjektive Sicht auf die eigene individuelle Situation ausschlaggebend für die Einschätzung der krankheitsbezogenen Lebensqualität. Dabei spielen sehr viele Faktoren, wie die Form der Harninkontinenz, der Schweregrad, der Umgang und die Art der Therapie, eine Rolle. Unabhängig von der Therapieart ist ein Erfolg gleichzusetzen mit der Heilung, aber ebenso der Kompensation der Harninkontinenz bzw. Verringerung des Urinverlustes. Nicht immer sind die Therapieziele der Medizin und Pflege mit denen der Betroffenen gleichzusetzen. Eine individuelle Zielvereinbarung hinsichtlich der Therapie wird in den Leitlinien der Medizin und in dem Expertenstandard für die Pflege betont. Bisher werden vor allem in den klinischen Studien zu Harninkontinenz und Blasenproblemen verstärkt Betrachtungen der Lebensqualität vorgenommen und geeignete Assessmentinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität eingesetzt. Der Einsatz von validen und reliablen Assessmentinstrumenten wird von der *International Continence Society* (ICS) als reguläre Erhebung gefordert.

Wie bereits erwähnt, stehen verschiedene Instrumente zur Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zur Verfügung. Hierzu zählen die generischen Instrumente und die krankheitsspezifischen Instrumente speziell bei Vorliegen einer Harninkontinenz. Die beiden Arten von Lebensqualitätsinstrumenten in der Zielpopulation der Frauen und Männer mit Harninkontinenz lassen sich hinsichtlich der Ziele einer wissenschaftlichen Untersuchung wie folgt gegenüberstellen:

Generische Instrumente werden bei großen Populationen mit unterschiedlichen Studienbedingungen eingesetzt. Sie beziehen sich nicht auf eine spezifische Zielgruppe, Erkrankung oder Therapie. Sie dienen zur Vergleichbarkeit von heterogenen Gruppen von Patienten mit und ohne gesundheitliche Einschränkungen. Beispiele für generische Instrumente bei Harninkontinenz sind die deutsche Version des *SF 36* (Bullinger und Kirchberger 1998)

und die ebenfalls deutsche Version des *Nottingham Health Profile* (Kohlmann et al. 1997). Es gibt Daten aus Untersuchungen mit generischen Instrumenten, die als Referenzwerte der Allgemeinbevölkerung angesehen werden und somit normativen Charakter aufweisen, z. B. der *SF 36* (Bullinger und Kirchberger 1998). Im Gegensatz dazu wurden bei bestimmten Erkrankungen, z. B. bei Harninkontinenz, aufgrund der Ungenauigkeit von generischen Instrumenten spezifische entwickelt und eingesetzt. Diese messen den Einfluss eines Symptoms auf die Lebensqualität und nicht das Vorhandensein von Symptomen (Kelleher 2000). Krankheitsbezogene (condition specific) Instrumente konzentrieren sich auf die Auswirkungen der Harninkontinenz selbst und zeigen eine höhere Sensitivität gegenüber Veränderungen im Einsatz bei Betroffenen mit Harninkontinenz als generische Instrumente (Kölle 2004). Sie sind hingegen weniger geeignet, größere Gruppen oder Populationen miteinander zu vergleichen. Für das Phänomen der Harninkontinenz wurde bisher eine Vielzahl von Instrumenten in Abhängigkeit von Harninkontinenzform, Alter und Geschlecht entwickelt. Beispiele hierfür sind der *Incontinence Quality of Life Questionnaire* (I-QoL) für Frauen und Männer mit Stress- oder Mischinkontinenz (Wagner et al. 1996), der *Contilife* für weibliche Stressinkontinenz (Amarenco et al. 2003), die *Leicester Impact Scale* für Frauen und Männer mit Inkontinenzsymptomen (Shaw et al. 2004) oder der *Kings Health Questionnaire* (KHQ) für Frauen und Männer mit verschiedenen Harninkontinenzformen (Kelleher et al. 1997). Hierbei ist anzumerken, dass nicht alle Instrumente für die Altersgruppe ab dem 60. Lebensjahr und älter geeignet sind. Auch sind nur einige (z. B. KHQ, Contilife) ins Deutsche übersetzt und psychometrisch getestet.

Ein geeignetes Instrument für den Einsatz bei Frauen und Männern mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr ist der *Kings Health Questionnaire*. Eine nähere Erläuterung zur Auswahl und Einsatz des KHQ findet sich im Kapitel 6.2.4.

## 2.3 Information und Informationsbedarf bei Harninkontinenz

Im Zentrum der Betreuung und Versorgung von Frauen und Männern mit gesundheitlichen Einschränkungen steht neben dem individuellen Behandlungserfolg die Befriedigung der individuellen Bedürfnisse, die aus einer ganzheitlichen Perspektive heraus betrachtet werden. Es ist bereits bekannt, dass Informationen einen positiven Effekt auf die Zufriedenheit und auf den Gesundheitszustand, z. B. bei Patienten mit chronischen Erkrankungen, haben können (SVR 2001).

Der Begriff der Information hat verschiedene Bedeutungen. So können Informationen sowohl selbsttätige Nachrichten als auch Bedeutungsinhalte und Wirkungen einer Nachricht sein. Des Weiteren ist Information ein Prozess, Wissen und Bestandteil der Weltstruktur (Rauterberg 1989). Rauterberg (1989) fasst verschiedene informationstheoretische Ansätze zusammen, die Information vor und nach dem Empfang unterscheiden und beschreiben. Vor der Information wird häufig Ungewissheit und Wahlfreiheit propagiert, welche sich nach Empfang von Informationen in Gewissheit und einen Zustand der Informiertheit umwandeln. Weitere Funktionen beziehen sich auf die eigene Kontrolle, die Angstreduzierung, die Verbesserung der Compliance, die Entwicklung einer realistischen Erwartungshaltung, die Förderung von Selbstpflege und Teilhabe (Partizipation) und die Erzeugung von Sicherheit und Geborgenheit (Mills und Sullivan 1999).

Durch Information kann eine erfolgreiche und kosteneffektive Nutzung der Ressourcen des Gesundheitssystems erreicht werden (Dierks und Schwarz 2001). Sowohl für chronisch kranke, multimorbide als auch pflegebedürftige Personen beziehen sich Informationen auf das noch fehlende Wissen zur eigenen Erkrankung, zur sozialen Absicherung und zu Versorgungsangeboten (SVR 2003). Bei Informationsdefiziten können Pflege- und Versorgungsangebote nicht oder unzureichend genutzt werden. Als Folge treten Minderversorgung bis zu fehlender Versorgung auf. Durch mangelnde persönliche Kompetenz kommt es häufig zu Verunsicherungen, die in Abhängigkeiten münden können. Eine Aufgabe des Gesundheitswesens besteht nunmehr darin, diese Abhängigkeiten zu vermeiden und den Patienten bzw. Nutzer darin zu bestärken, sein eigenes Handeln selbst zu bestimmen. Hierbei sind Konzepte wie Selbstbestimmung, Empowerment und Patientenorientierung einzubeziehen. Die Nutzer von Informationen im Gesundheitswesen sind der Patient bzw. der Betroffene und auch dessen Angehörige, die auf einer schon vorhandenen

Wissensgrundlage aufbauen können. Er, der Nutzer, versteht sich als eine Person mit für sich selbst unlösbaren Problemen und dem sich daraus ergebenden Bedarf an professioneller Hilfe. Die Probleme können durch die Inanspruchnahme aktiver und passiver Leistungen von professionellen Berufsgruppen bearbeitet und gelöst werden. Eine Information stellt einen ersten Schritt zur Problemlösung dar. Bei Betroffenen mit chronischen Erkrankungen kann die bereits vorhandene Wissensbasis im Sinne eines Co-Experten der eigenen Erkrankung sehr groß sein. Der so genannte Co-Experte verfügt über ein erstaunliches Wissen, einen breiten Erfahrungsschatz und über die Kompetenz, die Versorgungsangebote adäquat zu gebrauchen (SVR 2001). Die Fähigkeit, sich entsprechend zu informieren, ist demzufolge von personalen und umweltbezogenen Einflussfaktoren abhängig. Zu den personalen Faktoren zählen z. B. die Einstellung zur eigenen Erkrankung bzw. Gesundheit und das Geschlecht. Zu den umweltbezogenen Faktoren gehören z. B. Arbeits- und Lebensbedingungen, welche nicht getrennt von ersteren zu betrachten sind (SVR 2001).

Bei einer ersten Konfrontation und Auseinandersetzung des betroffenen Menschen mit seiner gesundheitlichen Beeinträchtigung entstehen offene Fragen. Diese nehmen im Entscheidungsprozess eine wesentliche Bedeutung ein. Im weiteren Verlauf wandelt sich ebenfalls die Rolle des Patienten vom passiven Empfänger zu einem aktiven Nutzer im Sinne eines Konsumenten. Obwohl der Begriff des Nutzers sehr allgemein ist, bezieht er sich auf den Patienten im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung als beteiligten Experten der individuellen Gesundheit (Dierks und Schwarz 2001).

Für die Entwicklung und Optimierung von Versorgungsstrukturen, zu denen adäquate Information gehört, kann die Kenntnis über einen potenziellen Informationsbedarf der betroffenen Frauen und Männer wertvoll sein (Crawford et al. 2002, Lauver et al. 2004). Ein Bedarf im Allgemeinen stellt eine Diskrepanz zwischen erwarteter und erhaltener Leistung dar (Altschuld und Witkin 2000). Informationen können sich auf vielfältige Themen beziehen und folglich unterschiedliche Zielgruppen ansprechen. In der Patientenbetreuung wird diese Diskrepanz zwischen der individuellen Einschätzung der Zufriedenheit und den bereitgestellten Informationen verdeutlicht.

Die erhaltenen Informationen bilden die Grundlage für die Kommunikation und Interaktion zwischen Arzt und Patient. Die Erwartungen des Patienten zielen auf Mitbestimmung im Sinne einer gemeinsamen Entscheidung von Arzt und Patient in therapeutischen Fragen.

Das „Shared-decision-making“ ist durch eine partnerschaftliche Beziehung zwischen Arzt und Patient zu gewährleisten. Hierzu gehören die aktive Partizipation des Patienten am gesamten Behandlungs- und Betreuungsprozess inklusive der dazugehörigen Information. Der Prozess der Entscheidung wird durch Faktoren wie Alter, Geschlecht, soziodemografische Aspekte, medizinische Diagnose, Krankheitsstadium und individuelle Bewältigungswünsche beeinflusst. Die Forderung nach Informationen zur aktiven Auseinandersetzung mit neuen Gesundheits- bzw. Krankheitszuständen ist sehr individuell. In einer Studie zur individuellen Erfahrung des „Shared-decision-making“ wurden 502 niedergelassene Ärzte und 1512 Patienten im Alter von 18 bis 79 Jahren befragt. Die Patienten schätzten die Kompetenz des Arztes, Informationen zu vermitteln, die Aufforderung, Fragen zu stellen, und die Einbeziehung der Patientenerwartungen in die Therapie geringer ein, als dies aus Sicht der Ärzte wiedergegeben wurde (Floer et al. 2004).

Die gegenwärtige Entwicklung eines mündigen und informierten Patienten bzw. Klienten zielt auf eine unabhängige Informationssuche vor der Nutzung professioneller Versorgungsangebote ab. In diesem Fall nimmt die inkontinente Person die Möglichkeit wahr, im Vorfeld Informationen zu erhalten, diese mit den eigenen Erfahrungen und Erwartungen abzugleichen und erst dann mit bestimmten Zielvorstellungen in das Gespräch mit dem Arzt zu gehen, um den dann noch vorhandenen Informationsbedarf zu befriedigen (Reibnitz et al. 2001). Hierbei ist wiederum anzumerken, dass allein der Umstand des Informierens nicht mit einer guten Qualität der Information gleichgesetzt werden kann. So können Unterschiede hinsichtlich der Güte einer Information die weitere Entscheidung des Patienten beeinflussen. Eine kompetente Information setzt einen aktuellen Wissensstand seitens des Informationsanbieters voraus. Bei besonders speziellen Problemen sind dann z. B. Hausärzte überfordert, da deren Wissensstand unter den Ansprüchen des Patienten liegen kann.

Obwohl es Defizite in der Informationsvermittlung vom Arzt zum Patienten zu Fragen des Gesundheitszustandes gibt, wird der Informationsbedarf von Patienten zunehmend in der Gesundheitsversorgung ernst genommen (Wildner et al. 2001). Die Stärkung der Patientenrechte hinsichtlich einer adäquaten Information stand im Fokus einiger Studien zum Informations- und Versorgungsbedarf. Die Bedeutung von Informationen in der Medizin wurde bisher sehr intensiv bei Patienten mit Krebserkrankungen untersucht (Walters et al. 2000, MacKay und Hemmett 2001, Boberg et al. 2003, Templeton und Coates 2003). Zum

Informations- bzw. Wissensbedarf gibt es Studien an Patienten mit unspezifischen Krebserkrankungen (Dokken et al. 2005) und an solchen, die an einer spezifische Krebserkrankungen wie Brustkrebs (Chalmer et al. 2001) oder Prostatakrebs litten (Boberg et al. 2003, Templeton und Coates 2003). Im Ergebnis konnte bei allen Studien ein hoher Informationsbedarf der Untersuchungsteilnehmer festgestellt werden. Zum Beispiel lag in der Studie von Templeton und Coates (2003) zum Informationsbedarf von Männern mit Prostatakrebs der Durchschnittsscore bei 101,5, wobei ein hoher Informationsbedarf hier mit einem Maximalscore von 145 festgelegt wurde. Für die betroffenen Männer in dieser Untersuchung standen Informationen zu professioneller Hilfe, zu Therapien und deren Nebenwirkungen als auch zu emotionalen Aspekten im Vordergrund.

In den wenigen Untersuchungen zum Informationsbedarf von inkontinenten Frauen und Männern konnte zusammenfassend festgestellt werden, dass sowohl Informationen zum Umgang mit der Harninkontinenz als auch die Kommunikation mit den Berufsgruppen für die Betroffenen von eminenter Bedeutung waren (Moore und Saltmarche 1993, Newman 2004).

Weitere Studien beschäftigten sich nicht nur mit dem Bedarf an Informationen für Patienten, sondern führten auch Untersuchungen zum Informationsbedarf von Ärzten und anderen Berufsgruppen im Gesundheitswesen durch. Im Mittelpunkt standen hier vor allem medizinische Diagnosen und Therapien, neben Informationen zu Administration und Patientenschulungen (Gorman 1995, McKain et al. 2005, Braun et al. 2006). Der Erfahrungsaustausch zwischen Kollegen diente der Erweiterung des eigenen medizinischen Wissens (Gorman 1995). Obwohl kein direkter Einfluss der Informationsnutzung auf die Pflege- und Versorgungsqualität nachgewiesen wurde, konnte ein indirekter Nutzen für den Patienten durch professionelle Berufsgruppen beschrieben werden. Der gut informierte Arzt kann durch sein Wissen dem Patienten die notwendige Information und Aufklärung bieten, die im Rahmen der Therapie unabdingbar ist (Bryant und Gray 2006).

Im Rahmen einer unabhängigen Patientenberatung gab es in Deutschland einzelne Modellprojekte, die sich dem individuellen Informations- und Beratungsbedarf zuwandten. Eine abschließende Evaluation schlussfolgerte zwar einen hohen Informations- und Beratungsbedarf, allerdings fehlte bisher der empirische Beleg (Schaeffer et al. 2005).

Für die Zielgruppe der älteren und alten Menschen mit Harninkontinenz gibt es im deutschsprachigen Raum noch wenig ausgewiesene Forschung zu Informationsbedarf und Zu-

friedenheit mit den Informationen. Zufriedenheit allein mit Informationen ist nur bedingt feststellbar. Die Zufriedenheit drückt sich häufig über die Informationsvielfalt, die Art und den Erfolg einer Therapie aus. Sie nimmt mit der Schwere der Inkontinenz ab (Jeter und Wagner 1990, Echlin und Rees 2002).

Die Ermittlung des Informationsbedarfs von Frauen und Männern mit Harninkontinenz kann durch eine mündliche oder schriftliche Befragung erfolgen (Moore und Saltmarche 1993, Iliffe et al. 2004, Newman 2004). Für die Bedarfsmessung gibt es bisher noch sehr wenige Veröffentlichungen. Demzufolge ist die Anzahl der einsetzbaren Instrumente klein. In der Untersuchung von Newman (2004) wurde ein Fragebogen mit 33 Items entwickelt, der sowohl relevante Informationen zu Harninkontinenz und deren Therapiemöglichkeiten als auch zu Lebensqualitätsaspekten und Erwartungen an Hilfsmittelanbieter enthält. In einem anderen Instrument von Moore und Saltmarche (1993) waren es 30 Items, die sich ganz speziell auf den Informationsbedarf zu Ursachen, Symptomen, Komplikationen, Therapien, sozialer Isolation und zu psychologischen Gesichtspunkte in Verbindung mit der Harninkontinenz bezogen.

### **2.3.1 Typisierung von Informationssuchenden**

Jedes Individuum hat eigene Bewältigungsstrategien im Umgang mit der Erkrankung. Somit ist eine Anpassung der Informationen an die individuellen Bewältigungsstrategien notwendig (Miller 1995). Die Befriedigung des individuellen Informationsbedarfes ist eine Voraussetzung für den Umgang mit den Krankheitsfolgen. So werden in der Literatur zwei Grundtypen beschrieben: die Informationssuchenden (Monitors) und die Informationsvermeidenden (Blunters) (Miller et al. 1988). Erstere suchen vorzugsweise nach Informationen, um ihre Situation zu bewältigen und die Unsicherheit zu reduzieren; Informationsvermeidende lehnen indessen Informationen mit möglichen negativen Konsequenzen ab (Miller 1995). Diese Theorie von Miller wurde - wie auch schon die Theorie von Mishel zu Ungewissheit (siehe Kapitel 3.1) - vorrangig in bedrohlichen Situationen bei Betroffenen mit Krebs, z. B. Brust- und Prostatakrebs, bestätigt (Miller 1995). Schon in einer früheren Untersuchung zum Informationsverhalten wurden Probanden kurz vor einer diagnostischen Untersuchung zur Bestätigung der Verdachtsdiagnose Krebs in zwei Gruppen eingeteilt

(Miller und Mangan 1983). Die erste Gruppe bekam Standardinformationen mit geringem Informationsgehalt und der zweiten Gruppe wurde eine ausgiebige Information zu Durchführung und Auswirkung der Untersuchung vorgestellt. Die Pulsrate galt als psychophysiologische Messvariable vor und nach der Untersuchung. Bei den Monitors mit sehr vielen Informationen und den Blunters mit geringen Informationen konnte eine Reduzierung der Pulsrate nach der Untersuchung nachgewiesen werden. Bei den Blunters wurde sogar nach der Informationsvermittlung die Pulsrate signifikant verringert. Somit wurde der Nachweis der Notwendigkeit einer den individuellen Bedürfnissen entsprechenden Informationsvermittlung erbracht. Das heißt, die Individuen zeigten deutliche Präferenzen für oder gegen eine ausgiebige Information. Die Informationssuchenden vergewisserten sich häufiger beim Arzt und übernahmen im Entscheidungsprozess einen aktiven Part. Diese Art der Rückversicherung und die Befolgung der Empfehlungen durch den Arzt halfen, die Unsicherheit der Patienten zu verringern (Miller 1995).

Die Informationssuchenden wünschen sich verstärkt Information und fühlen sich oft unzureichend aufgeklärt, wenn dieser Bedarf nicht gedeckt wurde. Diese Personengruppe spricht von einem unbefriedigten Informationsbedarf, obwohl sie - verglichen mit den Blunters - sehr gut informiert worden sind. Die Blunters sind dagegen mit den erhaltenen wenigen Informationen zufrieden.

Auch in einer Pilotstudie zur Theorie von Miller mit 39 Ehepartnerinnen von Männern mit Prostatakrebs wurde eine signifikante Korrelation zwischen Informationsbedarf und Informationssuche festgestellt (Rees et al. 2003). Bei bestehendem hohem Informationsbedarf der Lebenspartner wurden die angebotenen Informationen als sehr bedeutsam erachtet. Um den hohen Bedarf mit anschließender Informationssuche zu erklären, wurde vermutet, dass die Studienteilnehmer Mitglieder von Selbsthilfegruppen waren. Somit war für Rees et al. (2003) die erhöhte Wichtigkeit der Information nachvollziehbar.

Informationssuchende können durch die Vermittlung von Informationen besser mit ihrer Erkrankung und den damit verbundenen Einschränkungen umgehen als Personen, die eher Informationen vermeiden, vorausgesetzt, es erfolgte eine Einschätzung der Ungewissheit (Miller und Mangan 1983). Hierzu gehören die Bestimmung des individuellen bzw. familiären Informationsbedarfes, die Bestimmung der Informationspräferenzen und die Einschätzung der Ungewissheit als negatives oder positives Empfinden (Neville 2003). Informationsquellen können z. B. Mitglieder der pflegerischen, therapeutischen und

medizinischen Berufe sein. Sie unterstützen bei der Auswahl der Therapie, erklären Wirkungen und Nebenwirkungen von Rehabilitationsmöglichkeiten und helfen bei der Bewältigung. Die Information bezieht sich inhaltlich auf Berichte, Zeitpläne, Einschränkungen der Aktivitäten, auf die Wirkung der Therapien und die Prognose. Des Weiteren sind die Betroffenen über die bereits erlebten bzw. potenziellen Symptome zu informieren (Neville 2003).

### **2.3.2 Relevante Informationen bei Harninkontinenz**

Im Fokus dieser Untersuchung steht der Informationsbedarf bei Frauen und Männern mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr. Harninkontinenz stellt einen wesentlichen Eingriff in die Individualität dar und zeigt emotionale, körperliche und soziale Auswirkungen. Aus pflegerischer und medizinischer Sicht gehören Information und Anleitung in die Planung und Durchführung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen bei Harninkontinenz. Informationsbereitstellung und -nutzung spielen eine wesentliche Rolle bei der Reduzierung von Ungewissheit und bei einer selbstbestimmten Entscheidungsfindung. Ergebnisse von Studien zu den Bedürfnissen von Personen mit Harninkontinenz wiesen aus, dass sowohl Information zum Umgang mit der Harninkontinenz als auch die Kommunikation mit den professionellen Anbietern für die Betroffenen von eminenter Bedeutung waren (Moore und Saltmarche 1993, Newman 2004).

Die neue für die betroffene Person bisher unbekannt Situation des ungewollten Urinverlustes führt zu offenen Fragen mit entsprechender Lösungssuche. Ältere Personen mit einer Harninkontinenz bevorzugen in erster Instanz alltagstaugliche Strategien zum Umgang mit der Harninkontinenz. Hierzu gehören Informationen zu örtlichen WC-Anlagen bei Reisen, zur persönlichen Hygiene, zur Art der Ernährung, zur Flüssigkeitszufuhr und zu Hilfsmitteln (Palmer und Newman 2006). Im nächsten Schritt sind Erläuterungen zu effektiven Behandlungsmethoden bei Harninkontinenz, wie physiotherapeutische, medikamentöse und chirurgische Interventionen sehr wichtig. Sind diese Maßnahmen nur bedingt möglich, z. B. bei hochaltrigen Personen mit Harninkontinenz, gewinnen pflegerelevante Informationen, wie Maßnahmen zur Reduzierung des Urinverlustes im Alltag, an Bedeutung. Zu den pflegerischen Interventionen zählen z. B. das Toilettentraining in seinen

verschiedenen Ausführungen, das Blasentraining, die Hilfsmittelversorgung und auch allgemeine verhaltensmodifizierende Maßnahmen.

Bisher wurden die Informationsbedürfnisse hinsichtlich der Harninkontinenz in klinischen Studien unzureichend erfasst. In einer Umfrage zum Informationsbedarf bei ungewolltem Urinverlust gaben insgesamt 405 Frauen ab dem 56. Lebensjahr an, dass sie Informationen zu Therapiemöglichkeiten (68%), zu Inkontinenzhilfsmitteln (50%), zu Möglichkeiten einer Normalisierung der Blasenfunktion (45%), zu Evaluationskriterien für den Therapieerfolg (39%) und zu Risikofaktoren (38%) benötigten (Newman 2004). Die bevorzugten Informationsquellen waren öffentliche Medien, wie z. B. Werbeanzeigen in TV und Zeitschriften (48%). Auch von Freunden und Angehörigen (29%) wurden relevante Informationen verwertet. In dieser Untersuchung spielten der Arzt oder andere Berufsgruppen des Gesundheitswesens für nur 23% der beteiligten Probanden eine Rolle (Newman 2004).

In weiteren Studien wurden durch die entsprechende Studienplanung die Informationsvermittlung und die Art der Informationen in den Beratungs- und Schulingseinheiten ohne eine individualisierte und bedarfsgerechte Informationsvermittlung vorgegeben (Kim 2001, Burgio et al. 2002, Alewijnse et al. 2003). Im Mittelpunkt standen physiotherapeutische oder pflegerische Interventionen, die durch ein Informationsangebot ergänzt wurden. So auch in der randomisierten kontrollierten Studie zum Blasentraining mit Verhaltensänderung von Subak et al. (2002). In dieser Studie trainierten die teilnehmenden Frauen ab dem 55. Lebensjahr ihre Blase mittels individueller Information und Anleitung. Diese beinhaltete eine mündliche und schriftliche Einführung zu Struktur des Urogenitaltraktes, zur normalen Ausscheidung, zu Ursachen und Symptomen der Inkontinenz, zur Durchführung des Blasentrainings und zur Verwendung des Miktionstagebuches. Anschließend fanden sechs 20-30minütige Treffen im wöchentlichen Wechsel zum Austausch der Fortschritte, zur Beantwortung möglicher Fragen und zur Vereinbarung neuer Ziele statt (Subak et al. 2002). Anhand des strukturierten Informations- und Schulungsprogramms konnte innerhalb von 6 Monaten die Inkontinenzrate um 50% verringert werden (Subak et al. 2002).

In Pflegeheimen kann die Inkontinenzrate aufgrund altersphysiologischer Veränderungen und des hohen Anteils an Risikofaktoren nur bedingt beeinflusst werden (Fonda 1990, Connor und Lind 2001). Hier sind Informationen zu alltagsrelevanten Bewältigungsstrategien sehr wichtig. So konnte in einer qualitativen Studie zum Umgang mit In-

kontinenz in Pflegeheimen von Patterson-Robinson (2000) festgestellt werden, dass für diese Zielgruppe unterschiedliche Umgangsalternativen mit Harninkontinenz von Bedeutung sind. Die Kommunikation und Interaktion der Bewohner und deren Angehörige mit den Pflegefachkräften und Ärzten bestimmte den Prozess des Informierens über Verhaltensänderungen und erfolgreiche Therapien. Inhaltlich bezog sich der Informationsaustausch auf Symptome der Harninkontinenz, bevorzugte Therapien, Umgangsmöglichkeiten im Alltag, Hygiene, Toilettenbedürfnisse, Toilettenroutinen, Zugang zu den Toiletten sowie Nebenwirkungen medizinischer Interventionen (Patterson-Robinson 2000).

In einer weiteren Studie wurde der Informationsbedarf in drei verschiedene Formen unterteilt: den Informationsbedarf selbst, den Unterstützungsbedarf und den Pflege- bzw. Versorgungsbedarf (Boberg et al. 2003). Der eigentliche Bedarf an Informationen bezieht sich auf das konkrete Wissen über die Erkrankung und mögliche Interventionen. Der Unterstützungsbedarf beinhaltet eher emotionale Hilfestellungen und die Möglichkeit des Austausches der Probleme. Geht es um den Pflege- und Versorgungsbedarf, so sind pflegerische als auch hauswirtschaftliche Hilfestellungen seitens der Angehörigen oder Gesundheitsdienstleistungen gemeint. Diese Anteile können bei unterschiedlichen Beeinträchtigungen variieren. So konnte Boberg et al. (2003) aufzeigen, dass Männer mit ungewolltem Urinverlust aufgrund einer Prostataresektion einen deutlich höheren Bedarf an Information und Versorgung als Unterstützungsbedarf aufwiesen.

Eine weitere Unterscheidung des Informationsbedarfes kann den zeitlichen Verlauf der Erkrankung betreffen. Bei Männern mit Prostatakrebs und deren Ehepartnern zeigte sich zu allen Zeiten vor, während und nach der Therapie ein hoher Bedarf an Information. Dennoch unterschieden sich die inhaltlichen Probleme. Vor Beginn der Therapie waren Informationen zu Fragen der Heilung, des Fortschreitens der Erkrankung und zu den Therapieoptionen von Bedeutung. Während der Therapie bezogen sich notwendige Informationen auf die Behandlung selbst und deren Auswirkungen. Erst nach der Therapie wurden Fragen zu Nebenwirkungen der Therapie und des Wiederauftretens des Krebses gestellt (Echlin und Rees 2002).

Insgesamt wird deutlich, dass eine Modifikation der Angebotsstrukturen für bestimmte Zielgruppen und Themen erforderlich ist (Wildner et al. 2002). Das heißt, eine Anpassung der Information, Beratung und Schulung an die Erwartungen und Bedürfnisse der betroffenen Personen ist gerade im Hinblick auf die sich verändernde Rolle des Patienten

unumgänglich. Diese Erkenntnis wird durch die Inanspruchnahme von verschiedenen Informationsquellen (siehe Kapitel 2.3.3) und durch den Einfluss individueller Faktoren (siehe Kapitel 2.3.4) ergänzt.

### **2.3.3 Informationsquellen für Frauen und Männer mit Harninkontinenz**

In Deutschland gibt es zunehmend mehr Informationsangebote, die für den Nutzer bei der Entscheidungsfindung zu präventiven, curativen oder rehabilitativen Aspekten seiner Erkrankung hilfreich sind. Die Versorgung, die Information und der Informationsaustausch von inkontinenten Personen erfolgt mit Hilfe eines interdisziplinären Teams. Die betroffenen Personen mit Harninkontinenz wenden sich vorrangig an Mediziner, Physiotherapeuten und an Pflegefachkräfte in den verschiedenen Bereichen (z. B. Kontinenzberatung, ambulante und stationäre Pflege, Altenpflege) (Roe 2000). Nach wie vor ist der Arzt für den Patienten der wichtigste Ansprechpartner und die bedeutsamste Informationsquelle (Dierks et al. 2001b). Unter den ärztlichen Berufsgruppen werden Allgemeinmediziner, Urologen und Gynäkologen sehr oft von Personen mit ungewolltem Urinverlust konsultiert. In einer Studie in den USA wurden am häufigsten mit 37% die Urologen und mit 35% die Hausärzte benannt, gefolgt von Gynäkologen mit 17% (Jeter und Wagner 1990). In der Studie von Berges et al. (2000) wendeten sich z. B. die betroffenen Männer entweder an den Hausarzt oder einen Facharzt für Urologie. In der Altersgruppe der 50 bis 59-Jährigen behandelte zu gleichen Teilen der Hausarzt und der Urologe, bei den über 70-Jährigen der Facharzt für Urologie (Berges et al. 2000). In der Studie von Mardon et al. (2006) haben 55,5% der Frauen und Männer mit Urinverlust ab dem 65. Lebensjahr mit ihrem Arzt darüber gesprochen, 53% der Frauen und 61,8% der Männer ( $p < .001$ ) (Mardon et al. 2006). In der Studie von Dokken et al. (2005) wurden z. B. Ärzte zu 77,1% und Pflegenden zu 66,3% als Ansprechpartner und somit als Informationsquelle von den Frauen und Männern mit Krebserkrankungen benannt.

1990 nahmen ca. 2% der inkontinenten Personen die professionelle Kompetenz der Pflegefachkräfte in Anspruch (Jeter und Wagner 1990). Seit einigen Jahren wird durch Palmer und Newman (2006) der Pflegefachkraft eine Schlüsselrolle in der Information bei Blasenproblemen eingeräumt. Die Pflegefachkraft könnte als so genannter Gatekeeper oder auch

Katalysator die weitere Versorgung initiieren bzw. beschleunigen (Palmer und Newman 2006). Allerdings besteht zum Arzt noch immer das größte Vertrauen und eine ebenso hohe Erwartungshaltung der Patienten, adäquate Informationen zu erhalten (O'Donnell et al. 2005). Die Verständlichkeit der Informationen wird u.a. durch Missverständnisse und Kommunikationsprobleme beeinträchtigt und behindert somit die korrekte Wiedergabe der Information durch den Patienten und möglicherweise die korrekte Einhaltung bestimmter Verhaltensregeln (SVR 2001).

Neben den genannten Berufsgruppen sind die Apotheken und Printmedien wichtige Informationsquellen für die Gruppe der älteren Menschen ab dem 55. Lebensjahr (SVR 2001, Palmer und Newman 2006). Angebote der Krankenkassen, der Einrichtungen der unabhängigen Patientenberatung, der Wohlfahrtspflege, der Selbsthilfegruppen und das Internet sind weitere Informationsquellen (Schaeffer et al. 2005). Eine neuere Entwicklung zeigen die Informationszentren an den Krankenhäusern (Schaeffer und Dierks 2006). In diesen werden im Rahmen von Beratungen und speziellen Sprechstunden neben krankheitsrelevanten Informationen, z. B. Wirkungen und Nebenwirkungen einer Therapie, allgemeine Aspekte zu Gesundheit und Erkrankung, deren soziale Folgen und explizite Angebote, z. B. zur Erlangung bestimmter Alltagskompetenzen, angesprochen (SVR 2001). Für die von Inkontinenz betroffenen Personen gibt es in den Kontinenzzentren, Beckenbodenzentren und Kontinenzberatungen notwendige professionelle Hilfe und Informationen.

Der Arzt als wichtige Informationsquelle wurde auch in einer Querschnittstudie von O'Donnell et al. (2005) in vier europäischen Ländern (Frankreich, Spanien, Großbritannien und Deutschland) bestätigt. Hier teilten 31% (n=1852) der befragten Frauen ab dem 18. Lebensjahr mit ungewolltem Urinverlust diese Problematik ihrem Arzt mit (O'Donnell et al. 2005). 39% aller inkontinenten Frauen ab dem 60. Lebensjahr konsultierten aus diesem Grund einen Arzt. Die Konsultationsrate der deutschen Frauen in dieser Altersgruppe lag bei 52%, die der französischen Frauen bei 40%. In Spanien und Großbritannien lag sie bei ca. 30%. Die Konsultationsrate insgesamt lag bei Frauen mit einer Mischinkontinenz bei durchschnittlich 42%, bei Stressinkontinenz oder Dranginkontinenz lediglich bei 25% bzw. 28%. Der Anteil der befragten Frauen, die mit nicht-ärztlichen Vertretern anderer Gesundheitsfachberufe über ihren Urinverlust sprachen, lag zwischen 50 und 70% (O'Donnell et al. 2005). Die Bereitschaft sich anzuvertrauen, konnte für Frauen einerseits mit einem

Altersanstieg in Verbindung gebracht werden (O'Donnell et al. 2005), andererseits führten Schamgefühle dazu, sich eher einem Familienangehörigen oder anderen Frauen zu öffnen als sich an professionelle Ansprechpartner zu wenden (Palmer und Newman 2006). Die Männer hingegen bevorzugten Fachkompetenz in Form von Ärzten oder Apothekern.

Seit der Einführung des § 65b SGB V zur „Förderung von Einrichtungen der Verbraucher- und Patientenberatung“ mit der Gesundheitsreform im Jahr 2000 wurden in Deutschland unabhängige Patientenberatungen, Patienteninformationsstellen der Krankenkassen und Selbsthilfegruppen etabliert, die Patienten, Angehörige und interessierte Nutzer informieren und beraten (Schaeffer et al. 2005). Grundlage dieser Modellprojekte war ein Informationsbegriff, der sich auf die Vermittlung gesundheitsrelevanten Wissens und einschlägiger Kenntnisse mit dem Ziel der Reduzierung von Ungewissheit bezieht (Schaeffer et al. 2005). Mehrere dieser Projekte widmeten sich dem Informationsdefizit, z. B. Arzneimittelberatung. Sie zielten auf eine Verbesserung der Informationen und die Stärkung der Patientensouveränität ab. Sicherlich gab es schon vor Einführung der unabhängigen Patientenberatungen Informationsangebote für betroffene Personen, dennoch finden sich heute weit mehr Offerten, die sich in Struktur und Organisation an den § 65b anlehnen. Die Beratung in den Modellversuchen erfolgte durch die klassische „face to face“-Methode, durch telefonische Beratungen und durch internetbasierte Informationsdienste. Die klassischen Printmedien, wie z. B. Bücher, Broschüren und Merkblätter, fanden weiterhin Anwendung. Die Telefonberatung wurde zum Beispiel zu 63,1% in Anspruch genommen, die persönliche „face-to-face“-Beratung zu 35%. Das Angebot von Gruppenberatungen, Vorträgen und Patientenschulungen wurde eher verhalten genutzt (Schaeffer et al. 2005).

Neben den persönlichen Beratungsangeboten werden Informationsbroschüren erfolgreich in der Pflege und Betreuung eingesetzt. Sie können den Informationssuchenden nützliche Ratschläge zu einer bestimmten Erkrankung, Diagnostik, Therapie, Management und Bewältigung geben. So konnte in einer randomisierten klinischen Studie zur Auswirkung einer Informationsbroschüre auf Angst und Zufriedenheit vor und nach einem diagnostischen Eingriff bei der Interventionsgruppe eine Verringerung der Angst und eine Zunahme der Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen beobachtet werden (van Zuuren et al. 2006).

Die Grundlage für die Entwicklung einer Informationsbroschüre stellen häufig verschiedene psychologische Theorien dar, z. B. die „Theorie der Selbstregulation“ von Leventhal und Johnson (Johnson 1999) oder die „Theory of Monitoring and Blunting“ von Miller (Miller und Mangan 1983). Diese Theorien konnten ebenso als Basis für die Darstellung von Wissenslücken als eine Ursache für das Nichtaufsuchen professioneller Hilfe herangezogen werden (Shaw 2001). Auch in anderen Bereichen zeigten sich ähnliche Ergebnisse. Durch den zusätzlichen Einsatz adäquater Informationsbroschüren konnte der klinisch relevante Erfolg hinsichtlich Wissenserwerb und Zufriedenheit nachgewiesen werden (Sheard und Garrud 2006). In dieser Studie wurde die Interventionsgruppe vor Aufnahme, vor der OP und bei Entlassung mit zusätzlichen Informationsbroschüren versorgt. Die Kontrollgruppe bekam die herkömmlichen krankenhausinternen Informationen. Es wurde allerdings kein Nachweis dafür erbracht, dass diese Unterschiede statistisch signifikanter Natur waren. (Sheard und Garrud 2006).

Die Verknüpfung von mündlichen und schriftlichen Informationen und Instruktionen ist eine häufige Methode in der Therapie der Harninkontinenz. Wie schon in der Studie von Subak et al. (2002) konnte auch in einer anderen Untersuchung von Burgio et al. (2002) der positive Effekt von Information in Kombination mit physiotherapeutischen Maßnahmen nachgewiesen werden. So bekamen die Probanden in einer randomisierten klinischen Studie zum Verhaltenstraining bei Harninkontinenz in der Interventionsgruppe neben den Anleitungen zum Beckenbodentraining mit Biofeedback sowohl mündliche als auch schriftliche Informationen. Diese bezogen sich auf die Bedeutung der Inkontinenz im Allgemeinen und auf die Unterstützung der Übungen im häuslichen Bereich im Speziellen. Verglichen mit den Gruppen, die jeweils nur eine Art der Vermittlungsform der Information erhielten, zeigte die Gruppe mit der doppelten Informationsgabe am deutlichsten eine Verringerung der Inkontinenz (Burgio et al. 2002). Damit ist zwar noch kein Beweis erbracht, dass Information die Inkontinenz verringert, dennoch kann hiermit bestätigt werden, dass Information in der Therapie der Harninkontinenz unabdinglich ist.

Die Informationsflut der letzten Jahre spiegelte sich in den vielfältigsten Patienteninformationsangeboten unterschiedlich wider (Schaeffer und Dewe 2006). Für betroffene Personen mit Harninkontinenz gehörten zu den Informationsanbietern Pharmafirmen, Hilfsmittelproduzenten, Selbsthilfegruppen, Krankenkassen und Patientenvereinigungen. Die Informationssuche über das Internet nimmt weiterhin zu. Gerade die Generation der

„jungen Alten“ wird sich verstärkt dem Internet als Informationsquelle zuwenden. Daher wird auch hier eine zielgruppenspezifische Infrastruktur entwickelt. Im Internet gibt es vielfältige Informationsseiten diverser Anbieter bei Problemen mit der Kontinenz. Bei einer Suche unter dem Stichwort „Harninkontinenz“ wurden bei der Suchmaschine „Google“ 428.000 Treffer angezeigt, für Inkontinenz sogar 1.350.000 (englisch „incontinence“: 9.670.000 (Stand 19.03.08)). In einer Studie zu webbasierten Informationen zum englischen Suchwort „incontinence“ (Inkontinenz) in gängigen Suchmaschinen konnten noch im Februar 2002 mehr als 100.000 Treffer angezeigt werden (Boyington et al. 2003). Insgesamt wurden hier 295 Links von den Suchmaschinen Google, MSN, AOL und Yahoo auf der ersten Seite identifiziert, wobei die Anzahl der Treffer bei einfacherer Wortsuche zunahm. Die meisten Treffer wurden bei Boyington et al. (2003) über Google für das Suchwort „incontinence“ mit über 350.000 Treffern angezeigt. Die Hauptthemen der Internetanbieter bezogen sich auf Beratung und Anleitung, Produktwerbung und Selbstpflegeinformationen bei chronischer Erkrankung. Informationen zum Urogenitaltrakt, Ursachen, Inkontinenzformen, diätetische Maßnahmen, Risikofaktoren und Symptombeschreibungen waren auf ca. 50% der Internetseiten zu finden. Auf anderen wenigen Seiten fanden sich Empfehlungen für die Hygiene, Vermeidung von Harnwegsinfekten, Tipps zu Gewichtsmanagement und Ausscheidungsverhalten (Boyington et al. 2003). Der Vergleich zeigt, dass die Informationsmöglichkeiten im Internet rasant ansteigen und weiterhin zunehmen.

#### **2.3.4 Individuelle Einflussfaktoren auf den Informationsbedarf**

Der Informationsbedarf wird durch vielfältige Faktoren beeinflusst. Diskutiert werden in diesem Zusammenhang sowohl soziokulturelle Faktoren, wie z. B. Bildungsstand, Alter, soziales Netzwerk und Sozialisation, als auch Einschränkungen durch Komorbiditäten. Ein zeitlicher Verlauf einhergehend mit einer Veränderung der Informationsbedürfnisse wurde gleichfalls in einigen Studien nachgewiesen (Miller et al. 1988, Mishel et al. 2005).

Besonders in der Krebsforschung wurden bereits verschiedene individuelle Einflussfaktoren auf den Informationsbedarf untersucht, wie z. B. Persönlichkeit, Geschlecht, Alter, Familienstand, Bildungsstand und die Informationsquellen (Derdiarian 1987). Hierzu gehören weiterhin situationsbezogene Variablen, wie Krebsart, Stadium der Erkrankungen,

Zeitspanne zwischen ersten Symptomen und Diagnose, Zeitspanne seit der Diagnose und Patientenüberweisung. Statistisch signifikante Unterschiede zeigten sich allerdings nur für das Alter und das Krankheitsstadium. Der Bildungsstand war hier eine weitere Einflussgröße. Bei höherer Bildung verbunden mit medizinischen Laienkenntnissen wurde die medizinische Versorgung bei kleineren Beschwerden von den betreffenden Personen seltener genutzt (Derdiarian 1987). Das vorhandene Wissen führte laut dieser Studie dazu, dass sich Personen mit geringeren Beschwerden selbstständig behandelten. Andererseits suchten ältere Personen mit geringerer Bildung häufiger ärztliche Hilfe bei Alltagsbeschwerden auf als vergleichbare Personen mit höherer Bildung. Obwohl der Bildungsstand sehr oft als Einflussvariable des Informationsbedarfes diskutiert wird, konnte bisher kein eindeutiger Zusammenhang bei inkontinenten Personen erbracht werden. Der moderierende Effekt des Bildungsstandes konnte bisher noch nicht nachgewiesen werden, da jeweils nur marginale Unterschiede auftraten (Mishel et al. 2003). Bei Vorliegen einer chronischen Erkrankung gab es hinsichtlich des Aufsuchens ärztlicher Hilfe und des Bildungsstandes keine Unterschiede (Alberts et al. 1998).

Der Informationsaustausch zwischen dem Arzt und dem Patienten erfolgt häufig im Rahmen der medizinischen Behandlung. Daher ist es bedeutsam, die Konsultationsrate und deren Einflussfaktoren näher zu betrachten, da in einer Konsultation des Arztes ein vorhandener Wissensbedarf befriedigt wird. Die Konsultationsrate bei Beschwerden mit der Kontinenz kann von verschiedenen Faktoren abhängig sein. So stieg die Anzahl der Konsultationen von betroffenen Personen mit Harninkontinenz im höheren Lebensalter, bei Vorliegen einer Drang- oder Mischinkontinenz, bei einem höheren Schweregrad der Inkontinenz, verbunden mit einem negativen Einfluss auf die Lebensqualität bzw. Zufriedenheit sowie bei länger andauernder Inkontinenz (Seim et al. 1995, Stoddardt et al. 2001, O'Donnell et al. 2005). Frauen suchten zeitlich gesehen eher professionelle Hilfe auf als Männer. Im Alter von 60 bis 79 Jahren haben sich 49,8% der Frauen und 37,9% der Männer an professionelle Hilfe gewandt (Harris et al. 2007). Die Therapierate lag in Studien zwischen 20% und 57% (Seim et al. 1995, Roe et al. 1999, Hannestad et al. 2000, Stoddardt et al. 2001). Selbst bei einem zügigen Aufsuchen des Arztes zeigten sich Unterschiede bei den Harninkontinenzformen. Frauen mit Drang- oder Mischinkontinenz suchten eher einen Arzt auf als Frauen mit Stressinkontinenz (Seim et al. 1995).

Die Gründe für den Arztbesuch lagen zum einen in der Angst vor lebensbedrohlichen Erkrankungen und zum anderen an den erlebten Einbußen der Lebensqualität (Shaw et al. 2001). Ungewollter Urinverlust gehörte hauptsächlich in die Kategorie der Lebensqualitätseinbußen. In der qualitativen Untersuchung von Shaw et al. (2001) sahen Frauen den ungewollten Urinverlust weniger als ein medizinisches Problem an. Bei Männern hingegen löste der Urinverlust den Verdacht auf Prostatakrebs aus. Je nach Wahrnehmung wurde der ungewollte Urinverlust entweder als unabdingbar akzeptiert oder als konkretes medizinisches Problem kommuniziert. Eine geringe Problemerkennung führte zu Stigmatisierungsängsten und zu Ungewissheit, die unter Umständen zu einer verspäteten Therapie beitrug (Shaw et al. 2001).

Sicherlich ist die Motivation, weitere Informationen zu bekommen bzw. einzufordern, neben dem subjektiven Krankheitswert ein Hauptmerkmal der Informationssuche. Eine Ursache für eine geringe Motivation kann im Mangel an Informationen im Allgemeinen liegen. So fand Mishel et al. (1984) heraus, dass die Motivation zur Informationssuche bei vorhandenen Lücken im Informationsangebot abnahm. Lag allerdings ein adäquates Informationsangebot vor, so stieg die Motivation, Informationen zu beziehen (Mishel et al. 1984).

Personen mit Harninkontinenz zeigten in Studien generell ein verzögertes Aufsuchen professioneller Hilfe (Seim et al. 1995, Saleh et al. 2004). Schon in der Studie in Schweden von Seim et al. (1995) berichteten nur 20% der inkontinenten Frauen, dass sie aus diesem Grund einen Arzt aufgesucht haben, 18% planten diesen Besuch. Das Schamgefühl verhinderte z. B. bei ca. 40% der Frauen in einer anderen Studie das Nichtaufsuchen professioneller Hilfe (Saleh et al. 2004). Weitere Gründe für Aufsuchen bzw. Nichtaufsuchen waren vielfältig: Beispielsweise fanden die Befragten die Inkontinenzereignisse als unnormale Erscheinung nach der Menopause und suchten demzufolge Hilfe bei einem Arzt. Persönliche Hygiene, Vorlagenversorgung, häufiger Wäschewechsel und Verminderung der Flüssigkeitszufuhr wurden als Bewältigungsmechanismen von den Frauen benannt. Weiterhin beschrieben die Teilnehmer ihre Einschränkungen bei religiösen Handlungen (z. B. Beten), in ihrer ehelichen Beziehung und bei sozialen Aktivitäten. 56% der betroffenen Frauen unterhielten sich aufgrund der Scham nicht mit ihrem Ehemann über den ungewollten Urinverlust (Saleh et al. 2004). In der Studie von O'Donnell et al. (2005) wurde ebenfalls deutlich, dass Frauen, die Inkontinenzhilfsmittel (Vorlagen) verwendeten,

eher mit einem Arzt über ihren Urinverlust sprachen als Frauen, die keine Vorlagenversorgung vornahmen.

Eine Altersabhängigkeit in Verbindung mit kulturellen Unterschieden konnte in weiteren Studien bestätigt werden (Alberts et al. 1998, O'Donnell et al. 2005, Harris et al. 2007). 34% der Frauen ab dem 18. Lebensjahr in der Studie von O'Donnell et al. (2005) konsultierten einen Arzt wegen ihrer Harninkontinenz. In den vier europäischen Ländern lag die ärztliche Konsultationsrate zwischen 24% für Spanien und 40% für Deutschland (Frankreich 33%, Großbritannien 25%). Die Ergebnisse sind für Deutschland verglichen mit Großbritannien und Spanien statistisch signifikant. Der Anteil der über 60jährigen Frauen, die den Arzt wegen der Harninkontinenz konsultierten, lag zwischen 31% (Spanien) und 52% (Deutschland) (O'Donnell et al. 2005).

Das soziale Umfeld bzw. Netzwerk ist ein sehr starker Prediktor. Eine niederländische Studie fand heraus, dass Männer mit Symptomen der Harninkontinenz sich häufig erst nach Aufforderung durch ihr soziales Netzwerk oder durch Berichte aus den Medien an professionelle Hilfe wandten (Wolters et al. 2002).

In Deutschland wurden im Rahmen der unabhängigen Patientenberatung nach § 65b SGB V bei der Informationsvermittlung Geschlechts-, Alters- und Bildungsunterschiede sichtbar (Wildner et al. 2002, Schaeffer et al. 2005). Frauen erhielten durch die Beratung mehr Trost als Männer, Ratsuchende mit höherem Bildungsstand bekamen mehr Hinweise auf andere Informationsquellen bzw. Zusatzinformationen als Personen mit niedrigerem Bildungsniveau. Hierbei profitierte letztere Gruppe deutlich mehr von der Beratung, da diese ihre persönlichen Bedürfnisse eher ansprachen. Je älter die zu beratenden Personen waren, desto weniger erhielten sie schriftliches Informationsmaterial (Schaeffer et al. 2005).

### **2.3.5 Information als Aufgabe im Rahmen der Inkontinenztherapie**

Obwohl der Informationsbedarf bisher nur unzureichend Gegenstand wissenschaftlicher Studien war, gab es Anhaltspunkte, dass Information und Beratung bei der Versorgung von inkontinenten Männern und Frauen als bedeutsam herausgestellt werden kann. Risikofaktoren, Symptome, therapeutische Maßnahmen stellen inhaltliche Schwerpunkte der

Information dar. Die Versorgung von inkontinenten Personen erfolgt innerhalb eines interdisziplinären Teams aus Ärzten, Pflegefachkräften, Kontinenzberatern, Physiotherapeuten u.a. im Rahmen eines Informationsaustausches (Roe 2000).

Die verschiedenen Einflussfaktoren auf die Informationssuche und die Konsultationsrate sind in entsprechende professionelle Angebotsstrukturen einzubringen, um somit den Erfolg der Therapie bei Harninkontinenz positiv beeinflussen zu können.

Bis auf einzelne individuelle Angebote medizinischer Einrichtungen gibt es vor allem in Österreich erste Bemühungen, Qualitätsstandards für die Beratung und Versorgung von inkontinenten Personen festzulegen. Im Positionspapier der Medizinischen Kontinenzgesellschaft Österreichs (MKÖ) und des Österreichischen Verbandes für Stomatherapeuten (ÖVET) wurde im Juni 2007 die Beratung bei Inkontinenz als wichtiges Element in der Versorgung festgehalten (MKÖ und ÖVET 2007). Die Beratung der Betroffenen hat die Stärkung der Selbstpflegekompetenz des inkontinenten Menschen zum Ziel. Somit sind der Erhalt der Kontinenz bzw. deren Förderung, die Förderung der Selbstständigkeit und Unterstützung der Rehabilitation wesentliche Ziele der Beratung. Um diesen Ansprüchen zu genügen, wurden sowohl Anforderungen für die Berater selbst als auch für deren Tätigkeit aufgestellt. Die Berater sind angehalten, neben der Aktualisierung des Wissens die ganzheitliche und patientenorientierte Beratung und Problemlösung zu realisieren. Dieses geschieht im Rahmen der individuellen Patientenbetreuung sowie der Schulung von Pflegenden und Angehörigen von Betroffenen .

Die Kontinenzberatung erfolgt in der Regel in Einzelgesprächen und ist auf die Probleme des Betroffenen individuell abgestimmt. In Deutschland gewinnt die Kontinenzberatung zunehmend an Bedeutung (Niederstadt 2001, Pietzionka und Schulte 2003, Schwartz 2003, Pietzionka und Schulte 2004, DVET 2006). So empfiehlt die *Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin e.V.* (DEGAM) für Patienten mit Harninkontinenz eine Beratung als eine am Einzelfall ausgerichtete Strategie (DEGAM 2004). Es gibt keine auf curricularen Grundsätzen basierende Standards. Interventionsempfehlungen werden individuell auf die Bedürfnisse des Betroffenen bezogen. Der Bedarf an wissenschaftlich begründeten Prinzipien zur Entwicklung, Durchführung und Optimierung von Patienteninformationen innerhalb der Kontinenzprogramme für ältere Personen mit Harninkontinenz ist vorhanden.

Ziel der Patienteninformation im Rahmen einer Kontinenzberatung liegt darin, den Betroffenen im Sinne des Empowerments zum Selbstmanagement zu befähigen, um Beeinträchtigungen und Fähigkeitsstörungen zu vermeiden (Bott 2000, Herriger 2002). Empowerment ist kein Beratungskonzept, sondern als eine Grundhaltung innerhalb der Beratung zu verstehen. Die Ratsuchenden gewinnen durch eine ressourcenorientierte Beratung an erhöhter Handlungsfähigkeit. Dabei nimmt der Berater die Rolle des Mentors bzw. Begleiters ein (Engel et al. 2006). Durch die Veränderung des Nutzers in Richtung „informierter“ Nutzer besteht hier ein Anpassungsbedarf seitens des Beraters an die neuen Herausforderungen. Empowerment heißt hier auch, dass sich das Selbstmanagement der Inkontinenzversorgung präventiv auf eine mögliche Verschlechterung der Inkontinenzsituation auswirken kann. Deshalb werden in der Kontinenzschulung kognitive und manuelle Fähigkeiten sowie Mobilität im Alter gefördert.

Deutschland und Großbritannien haben Information und Beratung in ihre Leitlinien und nationalen Standards zur Inkontinenzversorgung aufgenommen (CCF 2001, SIGN 2004). Daneben wurde die interdisziplinäre Zusammenarbeit mehrerer Berufsgruppen, z. B. von Ärzten, Pflegefachkräften und Physiotherapeuten, in der Inkontinenzversorgung im englischsprachigen Raum vielfach wissenschaftlich begleitet (Fonda et al. 1995, Elser et al. 1999, Williams et al. 2000, Borrie et al. 2002, Alewijnse et al. 2003, Dowd et al. 2003, Schirm et al. 2004).

So zeigten Information und Wissensvermittlung Erfolge hinsichtlich des Managements der Harninkontinenz bei den betroffenen Personen (Dowd et al. 2003, Schirm et al. 2004). Z. B. führte die Entwicklung und Implementierung einer Informationsveranstaltung für ältere Personen mit Kontinenzproblemen zu einer Veränderung des Verhaltens bei Urinverlust (Schirm et al. 2004). Die 180 Teilnehmer der einstündigen Veranstaltung im Alter von 47 bis 100 Jahren bekamen eine Einführung in die vielseitige Thematik Inkontinenz, die anschließend im Rahmen einer Diskussion vertieft wurde. Die Inhalte der Veranstaltung (z. B. Symptome, Ursachen, Mythen, Präventionsaspekte, Möglichkeiten des Umgangs bis hin zu spezifischen Verhaltensänderungen im Alter) wurden zusätzlich in einer Informationsbroschüre zusammengefasst. In einer Follow-up-Umfrage waren 84,9% der Teilnehmer zufrieden mit der Information, ca. die Hälfte der Personen veränderte ihr Verhalten mit dem Ergebnis einer Verbesserung einer vorliegenden Drangsymptomatik (Schirm et al. 2004).

### **3 Ungewissheit bei Harninkontinenz**

#### **3.1 Ungewissheit bei Krankheit – Begriffsbestimmung**

Wie bereits erwähnt, ist für Betroffene mit ungewolltem Urinverlust der Informationsbedarf sehr eng mit den Gefühlen Unsicherheit und Ungewissheit verbunden. Diese stellen neben den objektiven Symptomen der Harninkontinenz und dem Einfluss auf die Lebensqualität eine zusätzliche Belastung für den Betroffenen dar.

Das Phänomen der Ungewissheit bzw. Unsicherheit wurde in der pflegewissenschaftlichen Literatur von Mishel 1988 erstmalig beschrieben. Anhand der Theorie „Uncertainty in illness“ („Theorie der Ungewissheit bei Krankheit“) von Mishel (1988, 1991) wurde ein Modell entwickelt, welches als theoretischer Begründungsrahmen für diese Untersuchung dient.

Im wissenschaftlichen Diskurs wurde das Auftreten von Ungewissheit im Rahmen des Krankheitsverlaufes und dessen Bewältigung diskutiert. Ausgehend von der Betrachtung verschiedener Perspektiven, z. B. der Psychologie, der Medizin, der Pflege und der Soziologie, wurde eine allgemeine Definition abgeleitet (Penrod 2001). Somit ist Ungewissheit zu verstehen als:

„Uncertainty is a dynamic state in which there is a perception of being unable to assign probabilities for outcomes that prompts a discomfort, uneasy sensation that may be affected (reduced or escalated) through cognitive, emotive or behavioural reactions, or by the passage of time and changes in the perception of circumstances. The experience of uncertainty is pervasive in human existence and is mediated by feelings of confidence that may be highly specific (event-focused) or more global (a world view).“ (Penrod 2001, S. 241).

Obwohl jede Erkrankung bzw. notwendige diagnostische und therapeutische Maßnahme zu Unsicherheit bzw. Ungewissheit führen kann, sind diese bei ungewolltem Urinverlust aufgrund der sehr peinlichen Situationen und den im Kapitel 2.2 beschriebenen Auswirkungen auf die Lebensqualität bereits im Vorfeld präsent. Die unkontrollierbaren Inkontinenzereignisse fördern Angst, Isolation und Einschränkungen in der Handlungsfähigkeit des betroffenen Menschen.

Besonders bei chronischen Erkrankungen entsteht Unsicherheit im Zuge der Bewältigungsarbeit bedingt durch die krankheitsbezogenen Symptome, durch den nicht vorhersehbaren Krankheitsverlauf und durch den Verlust der eigenen Selbstverständlichkeit des Körpers (Schaeffer 2006). Das Erleben dieser Ungewissheit ist mannigfaltig ausgeprägt und kann in individuelle Lösungsansätze münden. So wird das fehlende Wissen durch vorhandene Erfahrungen, durch Überzeugungen und durch externe Ratschläge kompensiert. Die Umsetzung der Lösungen ist hierbei sehr individuell und der Ausgang schwer vorhersehbar. In Situationen der Entscheidungsfindung ist Ungewissheit ein wesentliches Merkmal, welches sich im Verlauf des Prozesses des „Sich Entscheidens“ verändert und entweder abgebaut oder verstärkt wird. Für betroffene Personen mit ungewolltem Urinverlust stehen ebenfalls Entscheidungen hinsichtlich Kompensationsmaßnahmen und Therapie im Vordergrund. So ist selbst die Entscheidung, sich an professionelle Unterstützung zu wenden, von diesen Emotionen abhängig.

Die Bedeutung der Ungewissheit in der medizinischen und pflegerischen Versorgung wurde bereits bei sehr vielen Erkrankungen wissenschaftlich untersucht und theoretisch fundiert (Mishel et al. 2002, Mishel et al. 2003, Chung et al. 2005). Die Theorie „Uncertainty in illness“ von Mishel (1988, 1991) hat sich in der Pflegewissenschaft etabliert. Sie wurde erstmalig bei Frauen mit einer Krebsdiagnose entwickelt. Im deutschsprachigen Raum wurde diese Pflgetheorie mit „Theorie der Ungewissheit bei Krankheit“ (Walker und Avant 1998, Winkler 2000) oder auch mit „Theorie der Unsicherheit bei Krankheit“ (Chinn und Kramer 1996) übersetzt. Aufgrund dieser Übersetzungen werden die zwei Begriffe in dieser Arbeit als gleichbedeutend eingestuft bzw. als Synonyme verwendet. Die Theorie wurde von Merle Mishel, einer Pflegepraktikerin, 1988 entwickelt, 1990 überarbeitet und in verschiedenen Studien als theoretischer Begründungsrahmen eingesetzt (Mishel et al. 2002, Neville 2003). Ursprünglich für Erkrankungen mit infauster Prognose entwickelt, wurde die überarbeitete Version der Theorie ebenfalls auf Situationen angewandt, die langfristig mit chronischer Ungewissheit verbunden sind (Mishel 1990).

Die Pflgetheorie „Theorie der Ungewissheit bei Krankheit“ hat ein mittleres Abstraktionsniveau. Ungewissheit wird von Mishel als die Unfähigkeit, die kognitive Bedeutung der durch die Erkrankung hervorgerufenen Ereignisse zu erkennen bzw. einzuschätzen, definiert (Mishel 1981, Mishel 1988, Mishel 1990). Die Person bzw. die betreffende Person hat demzufolge unzureichende und wenig sinnvolle Anhaltspunkte für die Ent-

stehung und Folgen der Erkrankung, die für das weitere Leben nicht unerheblich sind. In der Folge entsteht Unsicherheit in Bezug auf die Erkrankung bzw. die Symptome.

In der pflegewissenschaftlichen Literatur wird zusätzlich von einer Veränderung der Ungewissheit im Verlauf der Zeit ausgegangen, welche sich von Beginn der Diagnosestellung bis hin zur Gewöhnung erstreckt (Winkler 2000). Diese Veränderung kann von unterschiedlichen Faktoren beeinflusst werden.

Im folgenden Kapitel wird die Theorie der Ungewissheit von Mishel (1988, 1990) sowie deren Bezug zur Harninkontinenz näher beschrieben und erläutert.

### **3.2 Theorie der Ungewissheit von Mishel (1988, 1990)**

Für die Frauen und Männer mit Harninkontinenz setzt Ungewissheit spätestens beim erstmaligen Vorhandensein der Symptome des unfreiwilligen Harnverlustes ein. Somit ist eine Erklärung mit Hilfe der „Theorie der Ungewissheit bei Krankheit“ möglich, die die kognitive Verarbeitung der Krankheitssymptome und die Zuweisung von bestimmten Bedeutungen bei betroffenen Individuen erklärt. Im Zuge der Verunsicherung bzw. des Aufkommens von Ungewissheit werden die Situation bzw. die auftretenden Ereignisse von der betreffenden Person eingeschätzt. Im weiteren Verlauf wird daraufhin ein Bewältigungsverhalten oder eine Anpassung initiiert. In der Theorie ist diese Verarbeitung ein Ergebnis der Unsicherheitsbewertung in Situationen andauernder und chronischer Ungewissheit (Mishel 1988).

Ausgangsbasis ist die Annahme, dass ein Ereignis, welches Verunsicherung hervorruft, durch mehrere Dimensionen beschrieben werden kann. Hierzu gehören Unklarheit, das Fehlen von Deutlichkeit, das Vorhandensein einer Doppeldeutigkeit bzw. multipler Bedeutungen, die Möglichkeit der Unvorhersehbarkeit, eine Inkonsistenz, bestimmte Wahrscheinlichkeiten und Fehlen von Informationen (Mishel 1981).

Zur Theorie gehören drei Komponenten: erstens die Komponente der Ungewissheit, zweitens die beeinträchtigte kognitive Bewertung und drittens die Bewältigung der Ungewissheit bei Krankheit (Mishel 1988). Zusätzlich werden so genannte Antezedenten be-

schrieben, die der Ungewissheit vorausgehen. Zu den Antezedenten gehören der Stimulationsrahmen, die kognitiven Fähigkeiten und die Strukturanbieter. Besonders die Antezedenten bestimmen den Verlauf der Ungewissheit. Die betreffende Person bewertet eine wahrgenommene noch unbekannte Situation, ein Ereignis, eine Therapiemaßnahme oder eine Krankenhausaufnahme und erstellt normalerweise ein kognitives Schema im Sinne eines gedanklichen Konstruktes. Unsicherheit entsteht, sobald sich dieses kognitive Schema nicht erstellen lässt. Interpersonell beeinflussen drei Komponenten die Einschätzung des so genannten Stimulationsrahmens: die Symptommuster, die Ähnlichkeit mit anderen Ereignissen und die Übereinstimmung von Ereignissen. Die Anzahl, die Häufigkeit, die Dauer und die Lokalisation der Symptome müssen von der betreffenden Person erkannt und evaluiert werden, um Symptommuster zu erkennen. Informationen von anderen Berufsgruppen, eigene Erfahrungen und Erfahrungen aus dem sozialen Netzwerk können die Bewertung positiv beeinflussen und folglich Unsicherheit reduzieren. Liegen inkonsistente Symptome, z. B. bei chronischen Erkrankungen vor, ist ein Muster schwer zu erkennen. Die zweite Einflussvariable, Ähnlichkeit des Ereignisses, bezieht sich auf die gewohnte Struktur der Umgebung, in dem die Gesundheitsversorgung stattfindet. Die Umgebung entwickelt sich im Laufe der Zeit durch Erfahrungen. Die betreffende Person fertigt sogenannte kognitive Abbildungen der Ereignisse an. Sobald ein Ereignis bekannt vorkommt, wird der Ungewissheit vorgebeugt. Die dritte Variable, Kongruenz der Ereignisse, bezieht sich auf den Vergleich von Erwartungen und den realen Erfahrungen mit den krankheitsbezogenen Ereignissen. Sind diese divergent, so entsteht Unsicherheit. Ähnliches passiert, wenn eine Therapie nicht den gewünschten Erfolg zeigt, z. B. bei Patienten mit infauster Prognose (Mishel 1988).

Die weiteren Antezedenten, die kognitiven Fähigkeiten und die Strukturanbieter, stehen ebenfalls im Zusammenhang mit dem Stimulationsrahmen (Mishel 1988). Die kognitiven Fähigkeiten sind für die Informationsverarbeitung notwendig. Ein Überangebot an Informationen sollte bei effektiver Nutzung der Fähigkeiten vermieden werden, denn nur eine bestimmte Menge an Informationen pro Zeiteinheit kann aufgenommen werden. Personen mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten sind u.U. nicht in der Lage, die Symptommuster, Ähnlichkeiten und Übereinstimmungen wahrzunehmen und ihnen eine Struktur zu geben. Die Strukturanbieter sind Ressourcen für die Interpretation der Situation. Dadurch kann die Unsicherheit direkt oder indirekt reduziert werden. Als Strukturanbieter werden lt. der Theorie Bildungsstand, soziale Unterstützung und

glaubwürdige Sachverständige genannt. Indirekt kann Bildung dazu beitragen, dass durch Wissenserweiterung die Ereignisse besser eingeschätzt werden können. Direkt lässt sich ein Zusammenhang zwischen geringer Bildung und höherer Unsicherheit nachweisen. Bei höherer Bildung kann die Unsicherheit schneller modifiziert werden als bei geringerer Bildung. Personen mit geringerer Bildung benötigen auch mehr Zeit, um die Bedeutung von Krankheitsereignissen interpretieren und einschätzen zu können. Das Vorhandensein sozialer Unterstützung hilft der betreffenden Person, die Ungewissheit in kritischen Situationen durch Meinungs austausch und Feedback zu interpretieren und zu klären. Durch die Unterstützung aus dem sozialen Umfeld können auftretende doppeldeutige, missverständliche und komplexe Ereignisse gedeutet werden. Das Vorhandensein von glaubwürdigen Sachverständigen gibt der Person Vertrauen und Zuversicht. Eine direkte Handlung nach dem Auftreten der Unsicherheit ist die Suche nach Informationen. So können Ärzte und Pflegefachkräfte durch Hinweise zu diversen Informationsdefiziten den Stimulationsrahmen des Betroffenen stärken. Angehörige der Gesundheitsfachberufe beeinflussen durch das Informationsmanagement alle drei Komponenten des Stimulationsrahmens mit dem Ergebnis der Reduktion von Unsicherheit (Mishel 1988).

Besteht eine andauernde Unsicherheit, können z. B. soziale Ressourcen des Menschen helfen, die Situationen zu begreifen und zu verarbeiten. Ungewissheit als natürlicher Zustand muss von der betreffenden Person auch als solcher verstanden werden. Erst dann kann der Ungewissheit begegnet und diese nach erfolgter Einschätzung entweder als Chance oder auch als Gefahr gesehen werden. Häufig geschieht dies durch eine positive Lebenseinstellung oder anhand eines Vergleiches der Erkrankung bzw. Gesundheitsbeeinträchtigung mit bisherigen und früheren Erfahrungen und Bedeutungen. Mishel (1988) nennt dies Interpolation. Sieht sich die Person einer Gefahr gegenübergestellt, dann zielt die Bewältigung auf die Verringerung der Unsicherheit ab. Mobilisierungsstrategien und Strategien zur Affektkontrolle können gegen die Unsicherheit eingesetzt werden. Sieht die betreffende Person in der Unsicherheit eher eine Chance, wird die Unsicherheit Teil der Bewältigung. Sie bleibt durch Abfederungsstrategien bestehen (Mishel 1988).

In der überarbeiteten Version der Theorie rückte das Konzept der kontinuierlichen Entwicklung der Persönlichkeit auf immer umfassenderen Komplexitätsebenen in den Mittelpunkt. Bei längerfristiger Erkrankung bilden die ersten akuten Ereignisse, die zu Unsicherheit und einem hohem Maß an Instabilität führen, die Grundlage für eine Neuorganisation

des Alltags des betroffenen Menschen. Ziel ist die Weiterentwicklung bzw. Neuentwicklung des „Selbst“ (der Persönlichkeit) oder auch die kontinuierliche Auseinandersetzung mit der Unsicherheit als Reaktion auf die Erkrankung. Ungewissheit wird nun in der neuen Version von den unterstützenden Ressourcen der Umgebung und von den Erbringern der Gesundheitsdienstleistungen als Chance verstanden, der es zu begegnen gilt (Mishel 1990).

Für Mishel (1999) ist die chronische Erkrankung ein schleichender und dynamischer Prozess, der sich auf viele Bereiche des Lebens auswirkt. Für die betroffenen Personen eröffnen sich neue Dimensionen, indem Ereignissen neue Bedeutungen zugewiesen werden. Bei Patienten mit chronischen Erkrankungen gehört Ungewissheit als kontinuierliche und dauerhafte Größe zum Alltag. Ungewissheit stellt aufgrund der Neuorientierung des bisherigen Lebensalltages eine Belastung dar. Sie wird als Realität erlebt und als neues Wertesystem etabliert. Im Rahmen eines schrittweisen Prozesses blickt die betreffende Person auf das eigene Leben in seiner Komplexität und auf die noch komplexeren Ebenen der eigenen Funktionsfähigkeit. Die in der Theorie benannte soziale Unterstützung dient der betreffenden Person zur eigenen Reflexion und Neubewertung der Erkrankung bzw. der Symptome. Diese Unterstützung erfolgt durch das soziale Netz, z. B. durch Verwandte, Freunde, Bekannte oder durch die Mitarbeiter des Gesundheitswesens (Mishel 1999). Diese Unterstützung und deren Folgen münden letztendlich auch in eine Einflussnahme auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Padilla et al. 1992).

Die Theorie der Ungewissheit ist auf den Zustand bei Harninkontinenz übertragbar. Bei der Diagnose Harninkontinenz liegt zwar keine Lebensbedrohung vor, dennoch nimmt die Ungewissheit einen breiten Raum für die betroffene Person ein. Im Zuge der Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung sind sehr viele Fragen unbeantwortet. Betroffene Personen mit ungewolltem Urinverlust zeigen objektive Symptome, die klare Fragestellungen zulassen. Der ungewollte Urinverlust kann als eine potenzielle Nebenwirkung von chirurgischen Eingriffen z. B. bei Prostatektomien auftreten. Hier sind bereits adäquate Informationen im Vorfeld unabdinglich, die ihre Wirkung allerdings erst bei Auftreten von Problemen entfalten (Echlin und Rees 2002). Informationen tragen dazu bei, Ungewissheit zu reduzieren. Allerdings ist nicht jede Information geeignet, Ungewissheit zu minimieren und Gewissheit zu produzieren. Hierzu ist es notwendig, den individuellen Informationsbedarf zu ermitteln und somit die vorhandenen Bedürfnisse zu befriedigen. Dieser Heraus-

forderung stellten sich Moore und Saltmarche (1993), die für die Situation der Harninkontinenz basierend auf der Theorie der Ungewissheit von Mishel ein Instrument entwickelten, welches den Informationsbedarf speziell bei Harninkontinenz ermittelt. Somit wird hier der Forderung nachgekommen, individuelle Bedürfnisse zu erfassen und zu befriedigen. Das ist eine Voraussetzung dafür, auf die individuellen Bedürfnisse der betroffenen Personen mit Harninkontinenz einzugehen. Im Kapitel 6.2.1 ist das Instrument zur Erfassung des Informationsbedarfes näher beschrieben.

### **3.3 Einflussfaktoren auf die Ungewissheit bei Harninkontinenz**

Zunächst ist es von Bedeutung, die Einflussfaktoren näher zu betrachten, die sich auf die Ungewissheit durch ungewollten Urinverlust beziehen. Im Allgemeinen wirken mehrere Einflussgrößen auf die Entstehung der Ungewissheit. Hierzu gehören die Doppel- bzw. Mehrdeutigkeit der Erkrankung, die Komplexität der pflegerischen und medizinischen Versorgung, vor allem aber ein Informationsdefizit hinsichtlich Diagnose, Schweregrad, Prognose der Erkrankung, Gestaltung des Lebensalltags und des Umgangs mit der Erkrankung (Mishel et al. 1984, Mishel 1999).

Die individuellen Symptome unterscheiden sich häufig in Ausmaß, Auftreten, Intensität und Dauer. Kaum eine betroffene Person kann die Symptome eindeutig zuordnen. Das kann durch bereits bestehende Vorerkrankungen noch zusätzlich erschwert werden. Die Unsicherheit verstärkt sich mit einer häufig eintretenden Verschlechterung der Symptome. Der Urinverlust tritt plötzlich auf und führt zu unangenehmen und peinlichen Situationen, die sich einer bewussten Einflussnahme entziehen. Gerade die Angst vor den Inkontinenzereignissen führt zu einer Verschlechterung der Lebensqualität, die mit vielfältigen Einschränkungen verbunden sein kann. Die Angst vor einer Verschlechterung der Symptome verstärkt die Ungewissheit derart, dass Zukunftsängste und eine Veränderung des Selbstkonzepts der Person möglich sind (Mishel 1999). In diesem Zusammenhang werden die individuellen Copingstrategien intensiv durchgeführt und die Suche nach Antworten auf offene Fragen und Besorgnisse beginnt (Mishel 1990).

Das Fehlen geeigneter Orientierungen und des Zugangs zu Informationen sind wesentliche Ursachen für die Ungewissheit bei akuten und chronischen Erkrankungen, die demzufolge auf Harninkontinenz übertragbar sind (Mishel 1999, Chung et al. 2005).

Informationen im Zusammenhang mit Harninkontinenz beziehen sich auf Ursachen der Erkrankung, das Krankheitsausmaß, die Prognose und das Management der Inkontinenz (Moore und Saltmarche 1993, Newman 2004). Aufgrund der sensiblen Thematik spielt die Art und Weise der Vermittlung der Informationen eine wesentliche Rolle in der Reduzierung der Ungewissheit (Templeton und Coates 2003). Diese Erkenntnis führte dazu, dass das Informationsmanagement bei Patienten mit verschiedenen Erstdiagnosen in den Blickpunkt der Forschung rückte (Mishel et al. 2005).

Wie schon in der Theorie der Ungewissheit angedeutet, ist der Grad der sozialen Unterstützung ein wesentlicher Einflussfaktor auf den Umgang mit Unsicherheit (Mishel 1999). Inkontinenz bedeutet, dass zunächst der engste Familien- und Freundeskreis die Symptome und Folgen miterlebt. Demzufolge ist es notwendig, die soziale Unterstützung durch die Familie, Bekannte, Freunde oder Personen mit ähnlichen Erlebnissen einzubinden. Die Familie bzw. die Rollenverteilung innerhalb der Familie kann sich durch den Ausbruch einer Erkrankung verändern. Nicht immer gibt es offensichtliche Probleme, wie sie bei Harninkontinenz auftreten. Inkontinenzereignisse sind u.a. verbunden mit Geruchsbelästigung, nasser Wäsche, Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln und deren Entsorgung sowie persönlichen Schamgefühlen und den daraus resultierenden Verhaltensänderungen. Nicht nur für den betroffenen Menschen selbst ist diese Situation peinlich, sondern sie kann ebenfalls zu Unsicherheit bei den Angehörigen führen (Mishel 1999). Der Austausch mit Bezugspersonen über die Symptome der Harninkontinenz und deren Auswirkungen kann zu einem Gefühl der Sicherheit führen (Mishel und Braden 1988, Mishel et al. 2003).

Neben den Familienmitgliedern ist für betroffene Personen mit ungewolltem Urinverlust das Vertrauen in medizinisches und/oder pflegerisches Personal von Bedeutung, da diese Berufsgruppen wichtige Informationsquellen darstellen (Mishel und Braden 1988). Wie schon erwähnt, sehen die betroffenen Personen mit Harninkontinenz die Ärzte als Ansprechpartner für kompetente und verbindliche Aussagen. Die Rollen des Patienten und des Arztes verändern sich durch die Stärkung der Kompetenz zur Krankheitsbewältigung des Betroffenen. Hinzu kommt eine vertrauensbildende und effektive Informationsvermittlung durch das medizinische Personal, um die Ungewissheit aufbrechen zu können (Hurrelmann

2001). Der Grad der Informiertheit spiegelt sich häufig in dem Anspruch wider, die beste und effektivste Behandlung erfahren zu können.

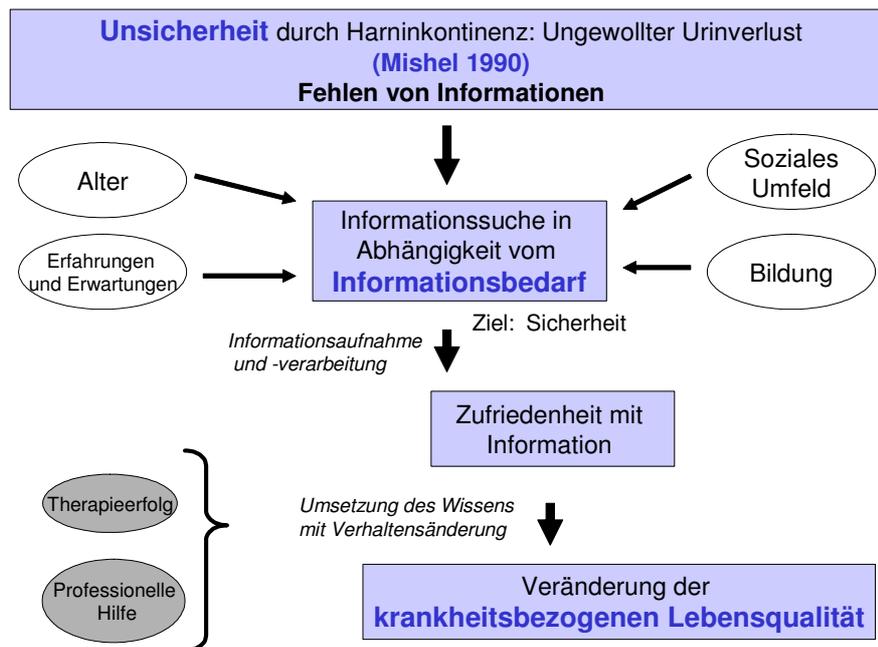
Ein weiterer Einflussfaktor auf das Entstehen der Ungewissheit ist der Bildungsstand. Je nach Bildungsstand können die einzelnen Symptome und Folgen des plötzlichen Urinverlustes unterschiedlich wahrgenommen und bewertet werden. Ferner ist er entscheidend für die Erweiterung der Wissensbasis der betreffenden Person im Sinne einer Informiertheit. Besteht eine breite Wissensgrundlage, können die Symptome eindeutig und korrekt interpretiert werden und die Wahrscheinlichkeit des Wiedererkennens der Symptome nimmt zu. Im Ergebnis kann die Unsicherheit schneller abgebaut werden (Mishel und Braden 1988).

Informationen spielen schon vorher in der Phase des Auftretens erster Inkontinenzereignisse bis hin zu einer Manifestierung als Erkrankung eine entscheidende Rolle sowohl in der Entstehung als auch in der Verringerung von Ungewissheit. Die Ungewissheit kann wiederum durch ein ausreichendes Angebot an Informationen reduziert, allerdings ebenfalls durch ein Informationsdefizit begünstigt werden (McCormick 2002). Laut einer repräsentativen Befragung der deutschsprachigen Bevölkerung wurde von den Befragten angegeben, dass sie ein erhöhtes Interesse an wesentlichen Inhalten und Interaktionen mit den Berufsgruppen des Gesundheitswesens haben (Brunner et al. 2003). Im Detail ging es um Informationen zum Gesundheitszustand, zu diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten bei vorhandener Erkrankung.

Die Unverständlichkeit medizinischer Termini kann auf dem Weg der Entscheidungsfindung ebenfalls mit Unverständnis und Unsicherheit verbunden sein (McCormick 2002). Um diesem Anspruch zu genügen, wurde - wie bereits mehrfach erwähnt - in Deutschland die unabhängige Patientenberatung nach § 65b SGB V modellhaft eingeführt (Krause und Schaeffer 2005, Schaeffer et al. 2005).

#### 4 Modell der empirischen Untersuchung zum Informationsbedarf bei Harninkontinenz

Die Erkenntnisse aus den bisherigen Kapiteln zum Stand der Forschung (siehe Kapitel 2) und im Kapitel zur Ungewissheit bei Harninkontinenz auf der Basis der Theorie nach Mishel (siehe Kapitel 3) sind wesentliche Voraussetzungen für den Begründungsrahmen der vorliegenden Studie. Der Begründungsrahmen ist modellhaft in der Abbildung 4.1 dargestellt und in diesem Kapitel näher erläutert. Das Modell wurde auf der Basis des bisherigen Stands der Forschung entwickelt und stellt eine Zusammenfassung zum Informationsbedarf und dessen Zusammenhang mit der Befriedigung von Information und der krankheitsbezogenen Lebensqualität dar. Diese modellhafte Darstellung ist somit die Grundlage für die Forschungsfragen der nachfolgenden Untersuchung und beschreibt die Notwendigkeit der Überprüfung dieser Faktoren.



**Abbildung 4.1: Modell der Bestimmungsgrößen zum Informationsbedarf und deren Zusammenhang mit Zufriedenheit mit Information und krankheitsbezogener Lebensqualität**

In diesem Modell zur Darstellung der Bestimmungsgrößen der folgenden Studie wird ein chronologischer Verlauf des Einflusses von Informationsbedarf, Zufriedenheit mit

Information und der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Harninkontinenz über einen unbegrenzten Zeitraum abgebildet. Beginnend mit dem Phänomen der Ungewissheit bildet sich - beeinflusst durch unterschiedliche Faktoren - ein Informationsbedarf heraus, der nach einer Informationssuche und individueller Bedürfnisbefriedigung in ein bestimmtes Verhalten mündet. Somit spiegelt sich letztendlich die individuelle Bedürfnisbefriedigung in der Veränderung der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei Harninkontinenz wider. In diesem Modell sind neben bekannten und kontrollierbaren Variablen ebenso nicht-kontrollierbare Variablen einbezogen.

Das in der Abbildung 4.1 dargestellte Modell stellt den Versuch dar, die Information als zentrales Element in der Versorgung inkontinenter Frauen und Männer in den Mittelpunkt zu rücken. Beginnend mit einer Betrachtung der Erstmanifestation des Urinverlustes als Erklärung für die Entstehung von Ungewissheit beginnt hier die Suche nach Informationen. Die Informationssuche gestaltet sich für jeden Menschen individuell und ist von verschiedenen Einflussfaktoren abhängig. Zu diesen Einflussfaktoren gehören nach bisherigem Stand der Forschung das Alter, das Geschlecht, das soziale Umfeld und der Bildungsstand. Krankheitsspezifische Aspekte, wie die Inkontinenzform beeinflussen ebenfalls die Suche nach Informationen. Zusätzlich wirken persönliche Eigenschaften, z. B. allgemeines Interesse an neuen Informationen, mehr oder weniger stimulierend auf die Informationssuche (Miller et al. 1988). In dem Modell werden die Einflussfaktoren benannt, die sich z.T. in dieser Untersuchung wiederfinden. So nehmen hier soziodemografische Merkmale, z. B. das Alter, der Bildungsstand und das soziale Umfeld in Form des Familienstandes einen Platz ein. Ziel einer Information ist i.d.R. eine Wissens-erweiterung und das Gefühl einer Gewissheit bzw. Sicherheit im Umgang mit den Krankheits-symptomen, hier speziell mit dem Symptom des ungewollten Urinverlustes.

Im Fall von Harninkontinenz stehen die Betroffenen einer neuen und bislang unbekanntem Situation gegenüber, die aus Unwissenheit häufig mit Unsicherheit einhergeht. Um der Unsicherheit zu begegnen, können in Abhängigkeit vom individuellen Informationsbedarf notwendige Hinweise gesucht werden. Dabei bestimmt die Situation der betreffenden Person die Recherche nach geeigneten Informationen. Aufgrund der Individualität werden unterschiedliche Wissenslücken sichtbar und die Informationslücken beziehen sich z. B. auf die Ursachen und Folgen der Harninkontinenz, auf die Möglichkeiten der Diagnostik und Therapie, auf den Zugang zu professioneller Hilfe und auf Erfolgsaussichten einer

Therapie (Newman 2004, Palmer und Newman 2006). Bevor eine Therapie in Anspruch genommen wird, werden Informationen zu objektiven Symptomen (z. B. Menge des Urinverlustes) und subjektiven Einschränkungen (z. B. Verringerung der sozialen Kontakte, Isolation) sowie Möglichkeiten der Beseitigung der Unsicherheit aufgenommen. Um die Informationslücken zu schließen, stehen unterschiedliche Informationsquellen, wie professionelle Experten (z. B. Ärzte, Kontinenzberater, Physiotherapeuten), Internet-Recherchen oder andere Medien zur Verfügung (Newman 2004). So erweitern mündliche und schriftliche Informationen sowohl von professionellen Experten als auch von Laien das Wissen der von ungewolltem Urinverlust betroffenen und suchenden Personen. Sind die Informationen und der damit verbundene Wissenszuwachs zufrieden stellend, stellt sich ein Gefühl der Gewissheit ein. Daraufhin ist es möglich, Verhaltensänderungen in Richtung Anpassung bzw. Bewältigung der Inkontinenz zu initiieren. So kann eine anschließende Therapie und Versorgung mit dem Ziel der Heilung, Reduktion bzw. Kompensation der Symptome sowie der positiven Beeinflussung der Lebensqualität im Sinne eines zufriedenen Menschen erfolgen (Blaivas 1998). Auch hier nehmen Faktoren, wie die Art der professionellen Hilfe oder der Therapieerfolg, Einfluss auf die krankheitsbezogene Lebensqualität.

In die Studie wurde eine besondere Zielgruppe einbezogen. Hierzu gehörten Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr, die den Weg der Informationssuche und der Unsicherheit bereits erfahren hatten und somit eine retrospektive Betrachtung ermöglichten. Der hier befragte aktive Senior war bereits informiert, hatte eine Therapie erfahren und konnte deren Erfolg anhand seiner zum Zeitpunkt der Erhebung vorhandenen Lebensqualität einschätzen.

Im Rahmen der Therapie der Harninkontinenz, besonders innerhalb der konservativen Maßnahmen, ist die Information elementarer Bestandteil der Therapie und dient der Optimierung des Behandlungserfolges. Die Umsetzung und die nachhaltige Integration der erlernten Interventionen in den Lebensalltag erfolgten durch die inkontinenten Personen selbst und sind in Abhängigkeit von der Behandlungsmaßnahme über einen sehr langen Zeitraum auszuführen (Braumann und Beier 2004).

Als übergeordneter Ansatz kann Information in der Versorgung und Betreuung von Personen mit Harninkontinenz im Rahmen von Beratung verstanden werden (Beier 2002). Informationen werden aber schon vor Beginn der Auseinandersetzung mit der Therapie

wahrgenommen. Es geht um Alltagsmodalitäten, die gerade bei Harninkontinenz lange vor einer professionellen Behandlung im Vordergrund stehen. Informationen innerhalb von Beratung liefern dem von Inkontinenz Betroffenen Entscheidungshilfen für die Auswahl der Interventionen, für die Entwicklung und Förderung von Selbstpflegekompetenzen und für das Erkennen und Lösen der Probleme. Sie können somit auch Sicherheit und Zufriedenheit im Umgang mit der Krankheit erzeugen (Norwood 2002, London 2003).

Langfristig gesehen, besteht die Aufgabe von Pflegefachkräften in der Sicherungsarbeit, d.h. ständiger Patientenkommunikation, Patienteninformation und -beratung. Letzteres wird in Deutschland gegenwärtig in den bereits beschriebenen Modellprojekten etabliert und ausgebaut (Schaeffer 2006). Die kommunikativen und informativen Strukturen sind derzeitig noch unzureichend an die Bedürfnisse der betroffenen Personen angepasst. Deshalb geraten sie zunehmend in den Fokus von Praxis und Forschung.

## **5 Ziele und Forschungsfragen**

Die bisherigen Erkenntnisse aus nationalen und internationalen Studien zum Informationsbedarf älterer Menschen mit Harninkontinenz und mögliche Einflussfaktoren begründen die Notwendigkeit einer weiterführenden Betrachtung der besonderen Situation der älteren Frauen und Männer mit Harninkontinenz. Diese Studie hat zum einen das Ziel der Beschreibung und Analyse des Informationsbedarfes und potenzieller Einflussfaktoren von Frauen und Männer mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr. Zum anderen soll eine weiterführende Analyse den Zusammenhang zwischen Informationsbedarf und Lebensqualität bei Harninkontinenz auswerten.

Für die Erfassung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz stehen bisher im deutschsprachigen Raum keine geeigneten Instrumente zur Verfügung. Aus diesem Grund wurde für diese Untersuchung ein amerikanisches Instrument ins Deutsche übersetzt und hinsichtlich Validität und Reliabilität geprüft. Dieses Instrument wurde für die Verwendung in der pflegerischen und medizinischen Praxis entwickelt, um Informationsbedürfnisse von

Menschen mit Harninkontinenz zu erfassen und im Rahmen der Kontinenzberatung und Inkontinenztherapie befriedigen zu können.

Die im theoretischen Begründungsrahmen dargestellten Variablen und deren Einflüsse bilden die Basis für die der Studie zugrunde liegenden Forschungsfragen.

Folgende Forschungsfragen wurden für die vorliegende Studie formuliert:

1. Welche Bedeutung haben Informationen für betroffene Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz?
  - Wie hoch ist der Informationsbedarf und welche Informationen bzw. Informationsbereiche sind für diese Zielgruppe von besonderer Bedeutung?
  - Gibt es Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit von Geschlecht, Alter, Bildungsstand, Familienstand, Harninkontinenzform und der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe?
2. Welche Informationsquellen wurden bisher von den Frauen und Männern ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz in Anspruch genommen?
3. Wie zufrieden waren die Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz mit den bisher erhaltenen Informationen und den Hilfen, die sie von verschiedenen Berufsgruppen innerhalb der Versorgung erhalten haben?
  - Gibt es Unterschiede in der Zufriedenheit mit Information in Abhängigkeit von Einflussfaktoren Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform und der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe?
4. Wie wird die krankheitsbezogene Lebensqualität nach einer bereits durchgeführten Therapie der Harninkontinenz von den betroffenen Personen eingeschätzt?
  - Gibt es Unterschiede in der Bewertung der Lebensqualität bei Harninkontinenz in Abhängigkeit von Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform und der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe?
5. Besteht ein Zusammenhang zwischen dem Informationsbedarf, der Zufriedenheit mit Information und der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei Harninkontinenz in der untersuchten Stichprobe?

## **6 Methoden**

Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurde in einer Querschnittstudie der Informationsbedarf, die Zufriedenheit mit Informationen, die krankheitsbezogene Lebensqualität erfasst und durch soziodemografischen Daten ergänzt. Die Beschreibung der Ein- und Ausschlusskriterien der befragten Personen findet sich im Kapitel 6.1. wieder. Die im Rahmen dieser Untersuchung eingesetzten Instrumente und deren Auswertungsmethoden werden im Kapitel 6.2 näher erläutert..

### **6.1 Studiendesign und Datenerhebung**

Für die Rekrutierung der Teilnehmer der Querschnittstudie wurden Kooperationspartner als Multiplikatoren der Studie angeschrieben und um Mithilfe bei der Rekrutierung der Studienteilnehmer gebeten. Zu diesen Kooperationspartnern gehörten der Arbeitskreis der Physiotherapeuten Berlin, der Fond Soziales Wien/Österreich, Mitglieder der Deutschen Kontinenzgesellschaft (Kontinenzzentren und Fachärzte), Selbsthilfegruppen der Deutschen Kontinenzgesellschaft, Praxen von Urologen und Gynäkologen sowie urologische und gynäkologische Kliniken und Polikliniken. Den Kooperationspartnern wurden die Ein- und Ausschlusskriterien sowohl mündlich als auch schriftlich mitgeteilt. Eine weitere Überprüfung der Einschlusskriterien erfolgte anschließend während der Datenanalyse. Die potenziellen Studienteilnehmer wurden durch die Kooperationspartner, zu denen die betroffene Person in der Regel ein Vertrauensverhältnis aufgebaut hat, angesprochen oder durch die Verteilung von Informationsflyer in den jeweiligen Einrichtungen auf die Studie aufmerksam. Ein weiterer Zugang erfolgte über die persönliche Kontaktaufnahme zu Patienten der Inkontinenzsprechstunde in einer urologischen Klinik. Die Studienteilnehmer aus dem Bereich der Selbsthilfegruppen wurden durch direkte Ansprache der Leitung der Selbsthilfegruppen rekrutiert. Eine gesteuerte Auswahl potenzieller Studienteilnehmer ist bei der Teilnehmerrekrutierung durch Multiplikatoren nicht auszuschließen (Schnell et al. 1999). Über diese Wege der Kontaktaufnahme zu potenziellen Studienteilnehmern wurden 685 Fragebogen-Sets an die Multiplikatoren ausgegeben. Die Multi-

plikatoren erhielten zwischen 10 und 50 Fragebogen-Sets, die sie an potenzielle Probanden weiterleiteten. Es muss davon ausgegangen werden, dass nicht alle Fragebögen an Studienteilnehmer ausgegeben wurden. Daher war die Bestimmung der Rücklaufquote nicht zuverlässig möglich. In Einzelfällen d.h. für bestimmte Multiplikatoren ließ sich die Rücklaufquote bestimmen. In anderen Fällen wurden die nicht verwendeten Fragebögen von den Kooperationspartnern und -einrichtungen vernichtet, weshalb ein Nachweis der real verteilten Fragebogen-Sets nicht mehr nachvollziehbar war.

In dieser Querschnittstudie wurden harninkontinente Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr eingeschlossen, welche bereits über Erfahrungen mit einer Therapie der Harninkontinenz verfügten. Dabei war es unerheblich, welche Art der Therapie im Rahmen der ambulanten bzw. stationären Versorgung erhalten wurde. Ein weiteres Einschlusskriterium bezog sich auf die Form der Harninkontinenz. Personen mit einer Stress-, Drang- und Mischinkontinenz wurden in die Analyse einbezogen, weitere Harninkontinenzformen wurden ausgeschlossen. Im Vordergrund stand der „wissende Betroffene“, der sich aktiv mit der Inkontinenz auseinandergesetzt hat, und demzufolge sowohl retrospektiv als auch zum Zeitpunkt der Erhebung eine aktuelle Situationseinschätzung abgeben konnte. Neben den genannten Einschlusskriterien wurden ebenfalls Ausschlusskriterien definiert. Diese bezogen sich zum einen auf die Unfähigkeit der Beantwortung der Fragen aufgrund kognitiver Einschränkungen und zum anderen auf das Vorliegen einer Schwerstpflegebedürftigkeit. Diese Kriterien wurden formuliert, um eine Fremdeinschätzung zum Beispiel durch Angehörige zu vermeiden. Die Kontrolle konnte zum einen durch die Art der Datenerhebung (z. B. Fähigkeit zum Ausfüllen der Fragebögen, physische und kognitive Beeinträchtigung bei Vorliegen einer Schwerstpflegebedürftigkeit) und zum anderen durch die in den Fragebögen dokumentierten Angaben (z. B. Alter, Art der Harninkontinenz) sichergestellt werden.

Zu den individuellen (Selbst-)Einschätzungen gehörte neben der Bewertung des eigenen Informationsbedarfes die Einschätzung der Zufriedenheit mit den von verschiedenen Ansprechpartnern erhaltenen Informationen. Der Ausgangspunkt für die Bewertung der subjektiven krankheitsbezogenen Lebensqualität war der Zeitpunkt der Erhebung, das heißt die Einschätzung nach bereits erfolgter bzw. begonnener Therapie der Harninkontinenz.

Aufgrund der noch immer vorhandenen schambesetzten Thematik der Harninkontinenz wurde eine Gelegenheitsstichprobe favorisiert. Innerhalb einer Gelegenheitsstichprobe

werden alle möglichen passenden Studienteilnehmer in die Studie einbezogen, bis eine ausreichende Anzahl an Studienteilnehmern erreicht ist (Burns und Grove 1997). Es gilt zu bedenken, dass es bei dieser Art der Stichprobenwahl unbekannte Selektionseffekte gibt, und damit die Repräsentativität der Stichprobe eingeschränkt sein kann (Burns und Grove 1997). Aus diesem Grund wird in dieser Studie eine genaue Beschreibung der Datenerhebung und Stichprobenbeschreibung erfolgen, die mögliche Fehlerquellen einbezieht.

Die Datensammlung erfolgte mittels einer schriftlichen Befragung anhand vorgegebener standardisierter Fragebögen. Die schriftliche Befragung bietet gegenüber anderen Erhebungsmethoden folgende Vorteile. Die Teilnehmer können einerseits den Zeitpunkt zum Ausfüllen des Fragebogens selbst bestimmen und andererseits ihre Motivation und Konzentration selbst beeinflussen. Sensible Fragestellungen werden offener beantwortet als in einer Interviewsituation. Die Zusicherung der Anonymität wird glaubwürdiger vertreten und Intervieweffekte können vermieden werden (Schnell et al. 1999).

Das Fragebogen-Set, das an die Studienteilnehmer ausgegeben wurde, enthielt ein Anschreiben, die Patienteninformation über die Studie, die Einwilligungserklärung, eine Anleitung zum Ausfüllen des Fragebogens, die entsprechenden Fragebögen und den Erfassungsbogen für die soziodemografischen Daten. Zusätzlich lag dem Set ein frankierter Rückumschlag für die Rücksendung der ausgefüllten Fragebögen bei. Eine Einwilligungserklärung mit Informationen zur Zurücknahme der Einwilligung zur Studie blieb bei dem Studienteilnehmer, eine zweite wurde mit dem Fragebogen-Set zurückgeschickt. Die Erhebung der Daten im Selbstreport kann Fehler im Verständnis und Probleme der Motivation des Probanden nicht vollständig verhindern. Daraufhin stand den Studienteilnehmern bei potenziellen Problemen in der Beantwortung eine Kontaktadresse zur Verfügung. Der Rücklauf erfolgte postalisch direkt an die forschende Institution. Um eine anschließende anonyme Auswertung gewährleisten zu können, wurden die Fragebögen nach Eingang mit einer Codierung versehen. Der Name und die Codierung des Fragebogens wurden dokumentiert. Anschließend wurden die Fragebögen getrennt von den Einwilligungserklärungen verschlossen verwahrt. Eine Zuordnung war nur noch über den Forscher selbst möglich. Die Datenauswertung erfolgte anonym. Die Daten der Fragebögen wurden manuell in das Auswertungsprogramm SPSS übertragen und anschließend verschlossen aufbewahrt.

Die informierte Zustimmung der Teilnehmer der Studie wurde eingeholt und die datenschutzrechtlichen Bestimmungen eingehalten. Das positive Votum der Ethikkommission der Charité-Universitätsmedizin Berlins für die Studie liegt vor.

## **6.2 Erhebungsinstrumente und Auswertungsmethoden**

Die Befragung erfolgte mittels standardisierter Erhebungsinstrumente, die sich sowohl aus bereits validierten Originalinstrumenten als auch aus modifizierten Fragebögen aus dem deutsch- und englischsprachigen Raum zusammensetzten. Die Erlaubnis der jeweiligen Autoren zur Verwendung der Fragebögen liegt vor. Die Auswahl erfolgte anhand einer im Vorfeld vorgenommenen Literaturrecherche, die sich an den Forschungsfragen und der zu untersuchenden Stichprobe orientierte. Zwei der Erhebungsinstrumente lagen in englischer Sprache vor und wurden für diese Studie übersetzt (Kapitel 6.2.1)

Die Auswertung wurde mit dem Statistikprogramm SPSS Version 14.0 durchgeführt. Die Beschreibung der Stichprobe enthält die Häufigkeitsverteilung und zentrale Tendenz aller soziodemografischen und krankheitsspezifischen Daten (Median, Mittelwerte, Standardabweichung sowie prozentuale Verteilung). Eine Überprüfung der Normalverteilung aller Variablen wurde mit dem Kolmogorov-Smirnov-Test vorgenommen. Aus den Variablen Alter, Geschlecht, Harninkontinenzform, Familien- und Bildungsstand wurden Gruppen für weitere Analysen gebildet. Basis für die Einteilung in die entsprechende Harninkontinenzform stellten die Angaben der Probanden zur Symptombelastung der Harninkontinenz dar. Hierfür wurden die Antworten auf die Fragen nach dem Vorliegen der Symptome einer Stress- bzw. Dranginkontinenz innerhalb des KHQ analysiert. Die Fragen nach Drang- und Stressinkontinenz wurden gesondert ausgewertet. Bei positiver Beantwortung beider Fragen zu Stress- und Drangsymptomatik entstand hieraus die Kategorie „Mischinkontinenz“. Bei einer Fallzahl von weniger als  $n=20$  pro Harninkontinenzform wurden diese Daten aus den nachfolgenden Subgruppenanalysen ausgeschlossen.

Aufgrund der Teilnehmerrekrutierung aus Selbsthilfegruppen wurden die Unterschiedsberechnungen um diese Variable erweitert. Demzufolge gehen in die weiteren Analysen

neben den Variablen Alter, Geschlecht, Harninkontinenzform, Familien- und Bildungsstand außerdem die Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe ein.

Die Überprüfung der Zusammenhänge zwischen möglichen Einflussfaktoren und dem Informationsbedarf, der Zufriedenheit mit dem Informationsangebot und der gesundheitsbezogenen Lebensqualität harninkontinenter Patienten erfolgte sowohl bivariat als auch mit multivariaten linearen Regressionsanalysen. Die bivariaten Analysen untersuchten mittels Mann-Whitney-U-Test, ob es signifikante Unterschiede im Informationsbedarf, der Zufriedenheit und der Lebensqualität in Abhängigkeit sowohl von soziodemografischen Merkmalen als auch von der Inkontinenzform gibt. Die multivariaten linearen Regressionsmodelle berechneten für die verschiedenen Einflussfaktoren Regressionskoeffizienten.

In der schriftlichen Befragung wurden folgende Fragebögen eingesetzt:

- „Information needs questionnaire“ – Instrument zur Erfassung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz (Moore und Saltmarche 1993)
- „Satisfaction questionnaire“ – Instrument zu Messung der Zufriedenheit mit Informationen bei Harninkontinenz (Clayton et al. 1998)
- „Kings Health Questionnaire“ (KHQ) Instrument zur Messung der Lebensqualität bei Harninkontinenz (Kelleher et al. 1997)
- Fragebogen zu soziodemografischen Daten

Die nähere Beschreibung und die Auswertung der einzelnen Instrumente erfolgt in den Kapiteln 6.2.2 bis 6.2.5.

### **6.2.1 Übersetzung der englischsprachigen Originalversionen der Erhebungsinstrumente**

Die Instrumente zur Erfassung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz (*Information needs questionnaire*) und zur Einschätzung der Zufriedenheit mit Information (*Satisfaction questionnaire*) lagen jeweils in englischer Sprache vor. Sie wurden für den Einsatz in dieser Studie nach dem Verfahren von Brislin (1970) und Tackenberg (2000) in die deutsche Sprache übersetzt mit dem Ziel, eine inhaltliche Äquivalenz zwischen Ausgangs- und Zielinstrument herzustellen. Diese stellte die Voraussetzung für die inhaltliche Validität dar

(Brislin 1970, Tackenberg 2000). Nach einer zweimaligen Vor- und Rückwärtsübersetzung durch zwei professionelle Übersetzer erfolgte eine zusätzliche inhaltliche Validierung durch vier Experten aus dem Bereich der Inkontinenzversorgung und durch zwei weitere Personen, die von Harninkontinenz betroffen waren. Eine sprachliche Anpassung war nach dieser Validierung bei zwei Items des Instruments zum Informationsbedarf notwendig, um Missverständnisse durch die Formulierungen zu vermeiden.

### **6.2.2 Messung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz**

Der Bedarf an Information bei den harninkontinenten Personen wurde mit dem Instrument zur Erfassung des Informationsbedarfs „*Information needs questionnaire*“ von Moore und Saltmarche (1993) erhoben. Die *Canadian-Simon-Foundation* initiierte eine Untersuchung zur Einschätzung des Informationsbedürfnisses seiner Mitglieder mit Inkontinenz, um weitere Informations- und Bildungsstrategien zu planen. Daraufhin wurde 1993 ein Fragebogen auf der Basis von Mishel's Theorie der Unsicherheit bei Krankheit für die Gruppe der harninkontinenten Männer und Frauen entwickelt (Moore und Saltmarche 1993). Diese Stiftung ist eine *non-profit* Organisation, die Informationen zu Inkontinenz verbreitet und Unterstützung inkontinenter Menschen in Form von geeigneter Literatur anbietet.

Die Auswahl dieses Instrumentes erfolgte nach einer systematischen Literaturrecherche in Bezug auf die Forschungsfrage zum Informationsbedarf. Die von Moore und Saltmarche (1993) einbezogene Stichprobe zeigt sehr große Ähnlichkeit zu der Zielgruppe der folgenden Untersuchung.

Das Instrument zur Erfassung und Messung des Informationsbedarfes bei zu Hause lebenden Frauen und Männern mit Harninkontinenz von Moore und Saltmarche (1993) ist ein Survey-Instrument. Die 30 Items des Instrumentes beinhalten Fragen zu verschiedenen die Harninkontinenz betreffenden Aspekten, z. B. Ursachen, Diagnostik, Therapie, Nebenwirkungen, geeignete Hilfen, Inkontinenzmaterial, soziale und emotionale Auswirkungen sowie professionelle Ansprechpartner. Jedes Item besitzt eine Antwortmöglichkeit in Form einer sechsstufigen Skala von „0=nicht zutreffend“ über „3=einigermaßen wichtig für mich“ bis „5=sehr wichtig für mich“. Je höher der berechnete Mittelwert, desto höher ist der Informationsbedarf bezogen auf das jeweilige Item. Des Weiteren können zusätzliche

hilfreiche Informationsmedien in Form einer Auswahlliste angegeben werden. Zur Auswahl standen schriftliches Informationsmaterial, Informationen über das Internet, Selbsthilfegruppen, Telefonberatung, Austausch in Chats bzw. Foren und Informationen aus Film, Funk und Fernsehen.

Der konzeptionelle Hintergrund für die Entwicklung des Instrumentes bestand aus mehreren Bereichen. Zum einen wurden sogenannte Schlüsselprobleme zum Verstehen sozialer und psychologischer Probleme von Personen mit chronischen Erkrankungen identifiziert, zweitens wurden Ergebnisse vorangegangener Forschung zu Informationsbedarf analysiert und drittens wurde das Modell der wahrgenommenen Unsicherheit bei Krankheit (Model of perceived uncertainty in illness) von Mishel (1988) als theoretischer Zugang einbezogen (Moore und Saltmarche 1993).

Die Entwicklung basierte auf der Annahme, dass eine betroffene Person mit ungewolltem Harnverlust verschiedene Einschränkungen (*Issues*) im Zusammenhang mit der Inkontinenz wahrnimmt, die sich auf persönliche und umweltbezogene Gesichtspunkte beziehen.

Die Instrumentenentwicklung vollzog sich in verschiedenen Phasen. In der ersten Phase wurde aus sieben offenen Interviews der Itempool bestimmt. Im Ergebnis lagen Kategorien und bestimmte Informationen vor, die im weiteren zweiten Schritt zu Items generiert wurden. Diese Items wurden mithilfe eines Telefonsurveys von den Interviewpartnern aus Phase 1 und Inkontinenzexperten inhaltsanalytisch überprüft. Es erfolgte anschließend eine Revision des Fragebogens und im Ergebnis lag ein Instrument mit 30 Items vor. Der Umfang des Instrumentes war für die Erstautoren von vorrangiger Bedeutung bei der Reduzierung der Items. Deshalb wurde der Fragebogen von ursprünglich 94 Aussagen auf 30 Items reduziert. Auch wenn ein Drittel der Items bei Moore und Saltmarche (1993) nicht statistisch signifikant war, wurde auf die Entfernung von Items verzichtet. Laut Moore und Saltmarche (1993) unterstützen dennoch die Ergebnisse der Evaluation die Validität und Reliabilität des Instrumentes. Sie betonten die weitere Testung und eventuelle Modifikation des Instrumentes zur Einschätzung des wahrgenommenen Informationsbedarfs der Personen mit Inkontinenz. Daran schloss sich die dritte Phase an, in der das Instrument mit einer Gelegenheitsstichprobe aus Mitgliedern der *Simon-Foundation* aus Toronto endgültig überprüft wurde. 16 (14 Frauen, 2 Männer) der 198 Mitglieder erfüllten die Einschlusskriterien. Die Probanden waren zwischen 44 und 85 Jahre alt, 12 davon über 65 Jahre. Die

Dauer der Inkontinenz variierte zwischen 6 Monaten und 30 Jahren, wobei die meisten zwischen zwei und fünf Jahren an Inkontinenz litten. In einem Test-Retest-Verfahren bekamen die 16 Probanden den Fragebogen auch zu einem zweiten Zeitpunkt. Zusätzlich beantworteten alle Teilnehmer eine Reihe von Fragen zu persönlichen und situationsbezogenen Merkmalen (Moore und Saltmarche 1993).

Der Pearsons-Produkt-Moment-Koeffizient wurde zur Berechnung der Inter-Item-Korrelation, zur Gesamt-Item-Korrelation und der Test-Retest-Reliabilität verwendet. Es wurden von den Autoren keine weiteren Analysen vorgenommen. Mit Ausnahme der Test-Retest-Reliabilität wurde die statistische Analyse nur auf den ersten Fragebogen angewendet. Die in der dritten Phase berechneten Korrelationen variierten zwischen .44 und .91. Die durchschnittlichen Inter-Item-Korrelationen lagen bei Werten zwischen .36 und .65. Die meisten Inter-Item-Korrelationen waren moderat bis hoch, wobei bei 16 Items diese über dem Wert von .80 lagen. Die Test-Retest-Korrelation der individuellen Items variierte zwischen .04 und .80, dabei unterschieden sich 10 der 30 Items signifikant ( $p < .05$ ). Eine Faktorenanalyse mit Subskalenauswertung wurde nicht vorgenommen, da die im Instrument enthaltenen Items von zentraler Bedeutung für den Informationsbedarf bei Harninkontinenz waren (Moore und Saltmarche 1993).

Da keine weiteren Instrumente zur Erfassung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz verfügbar waren, wurde dieser Fragebogen für die folgende Untersuchung ausgewählt. Gleichwohl gibt es Faktoren in der Entwicklung des Instruments, z. B. die geringe Probandenanzahl, die bei einer Anwendung im deutschsprachigen Raum beachtet und gegebenenfalls erneut überprüft werden sollten.

#### Auswertung des Informationsbedarfs

Für jedes der 30 Items wurde anhand einer fünfstufigen Rating-Skala die Wichtigkeit eingeschätzt. Die Antwortmöglichkeiten bewegten sich von „0=nicht zutreffend“, „1=nicht wichtig“, „2=wenig wichtig“ über „3=einigermaßen wichtig“, „4=wichtig“ bis hin zu „5=sehr wichtig“. Der Fragebogen zum Informationsbedarf enthielt zudem die Antwortmöglichkeit „nicht zutreffend“. Wurde dieses Feld nicht explizit angekreuzt und auch die anderen Antwortmöglichkeiten nicht genutzt, so wurden sie der Antwortkategorie „nicht wichtig“ zugeordnet und in die Auswertung mit einbezogen.

Zur Beschreibung des Informationsbedarfes erfolgte die Auswertung auf der Itemebene deskriptiv mit Mittelwerten, Standardabweichung, Standardfehler sowie der Angabe der Anzahl der Einzelbewertungen.

Bei einem erstmaligen Einsatz im deutschsprachigen Raum ist die Überprüfung der Validität und Reliabilität des Instruments vorzunehmen (Polit und Hungler 1999). Die Überprüfung der Inhaltsvalidität erfolgte vor dem Einsatz in dieser Studie. Die inhaltsanalytische Übereinstimmung wurde mit ausgewählten Experten aus der Pflege und Versorgung von inkontinenten Personen speziell ab dem 60. Lebensjahr hergestellt (Kapitel 6.2.1). Auf die Kriteriumsvalidierung konnte in dieser Studie mangelnder adäquater Außenkriterien nicht eingegangen werden.

Die explorative Faktorenanalyse zur Berechnung der Subskalen/Dimensionen ist ein exploratives Verfahren zur Generierung von unterschiedlichen Dimensionen, verbunden mit einer Reduzierung von Daten (Bortz 1999). Ziel der Faktorenanalyse für dieses Instrument war es, die Varianz der 30 Items zum Informationsbedarf auf überschaubare, inhaltlich abgestimmte und interpretierbare Faktoren zu reduzieren und somit mögliche Dimensionen zu unterscheiden, ohne die Itemanzahl infrage zu stellen. Eine Überprüfung der Realisierbarkeit einer Faktorenanalyse erfolgte mithilfe des Maßes für Stichprobeneignung nach Kaiser-Meyer-Olkin und anhand des Bartlett-Test's auf Sphärizität (Backhaus et al. 2003). Die Faktorenextraktion wurde mittels der Hauptkomponentenanalyse mit anschließender Varimax-Rotation vorgenommen. Zur Bestimmung der Faktorenanzahl wurde der Scree-Test angewandt und das Kaiser-Guttman-Kriterium berechnet. Daraufhin wurden sämtliche Faktoren mit einem Varianzanteil von 1 einer z-standardisierten Ausgangsvariable näher betrachtet (Rudolf und Müller 2004). Die statistische Aussage wurde einer erneuten inhaltsanalytischen Überprüfung unterzogen, um eine endgültige Anzahl der Faktoren festzulegen. Zur Bearbeitung der Faktorenanalyse gingen die Itembewertungen des Instrumentes zum Informationsbedarf von „1=nicht wichtig“ bis „5=sehr wichtig“ ein. Die Interpretation der Varimax-rotierten Faktorenstruktur erfolgte anhand der Vorgaben von Bortz (1999) zitiert nach Guadagnoli und Velicer (1976). Wenn auf jeden Faktor mindestens vier Variablen mit einer Ladung von mehr als .60 entfallen, wurde die Faktorstruktur anhand dieser „Markiervariablen“ interpretiert. Bei Bestehen mehrerer Dimensionen wurden diese beschrieben und die interne Konsistenz mit Cronbach's Alpha

( $\alpha$ ) geprüft. Die interne Konsistenz wurde bei einem Wert von  $\alpha > .70$  in Anlehnung an Bortz (1999) für gut erachtet.

Zur Beurteilung der Reliabilität der mehrstufigen Antwortskalen wurde die Inter-Item-Korrelation mit dem Trennschärfekoeffizienten bestimmt. Der Trennschärfekoeffizient gibt an, wie gut ein einzelnes Testergebnis das Gesamtergebnis repräsentiert (Bortz und Döring 2002). Die Inter-Item-Korrelation wurde mit Hilfe der Pearson-Produkt-Moment-Korrelation berechnet. Der Ausschluss eines Items erfolgte aufgrund statistischer und inhaltlicher Überlegungen. Der Trennschärfekoeffizient bei intervallskalierten Testscores sollte hierbei lt. Bortz und Döring (2002) möglichst im höheren Bereich (größer als 0.5) liegen. Analog der Vorgehensweise von Moore und Saltmarche (1993) werden Inter-Item-Korrelationen (Trennschärfekoeffizienten) zwischen 0.44 und 0.91 erwartet.

Die Prüfung hinsichtlich der Unterschiede in den Gruppen Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform, der Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe, Familien- und Bildungsstand wurden auf der Ebene der Faktoren mit dem Mann-Witney-U-Test für unabhängige Stichproben vorgenommen. Das jeweilige Signifikanzniveau wurde auf 5% festgelegt.

Für jede der vier Dimensionen des Informationsbedarfs wurden multivariate lineare Regressionsmodelle generiert. Es wurden Zusammenhänge zwischen möglichen Einflussgrößen wie soziodemografische Merkmale und die Inkontinenzform auf die Varianz des Informationsbedarfs berechnet.

### **6.2.3 Messung der Zufriedenheit mit Information bei Harninkontinenz**

Da die Teilnehmer der Studie retrospektiv ihren Informationsbedarf einschätzten und gleichfalls bereits über Erfahrungen mit verschiedenen Berufsgruppen innerhalb der Inkontinenztherapie verfügten, war die Frage nach der Zufriedenheit mit der Information von großem Interesse geprägt und wurde in die Studie aufgenommen.

Der Fragebogen zur Messung der Zufriedenheit mit Information wurde im Rahmen eines Projektes von der *Social Policy Research Unit* der Universität von York entwickelt (Clayton et al. 1998). Die Selbsteinschätzung der Zufriedenheit mit Information von Patienten mit Harninkontinenz war ein Teilprojekt im Rahmen der Evaluation der Inkontinenzversorgung in England. Die Studie wurde in England an einer kleinen Teil-

nehmerzahl von n=30 durchgeführt. Die Autoren verzichteten auf eine Überprüfung der Reliabilität und Validität (Clayton et al. 1998).

Patientenzufriedenheit wurde hier als „... complex concept that related to a number of factors including lifestyle, past experiences, future expectations and the value of both individual and society“ definiert (Carr-Hill 1995 in Clayton et al. 1998, S. 358). Der Fragebogen umfasst sowohl verschiedene Fragen zur Zufriedenheit mit den Informationen und den Behandlungsaspekten.

Der allgemeine Teil der Zufriedenheitsbewertung bestehend aus fünf Items bezog sich z. B. auf den Verlauf der Informationssuche in der Öffentlichkeit bzw. speziell mit den Erfahrungen professioneller Hilfe und der Reaktion bei einer ersten Konsultierung eines Vertreters der Inkontinenzversorgung. Diese allgemeinen Fragestellungen wurden durch einen speziellen Teil erweitert. Dieser enthielt Fragen zur Zufriedenheit mit der Therapie und dem bisherigen Erfolg, als auch zur Einschätzung der Hilfen, die die Probanden von medizinischen und anderen sozialen Einrichtungen erhalten hatten. Ein Hauptschwerpunkt lag auf der Beurteilung der Informationsvermittlung der Berufsgruppen des interdisziplinären Teams der Inkontinenzversorgung, die sie wegen ihrer Harninkontinenz aufgesucht und um Hilfe gebeten hatten.

Die Zufriedenheit mit Information wurde anhand der Items bewertet, die sich speziell auf Informationen beziehen. Hierzu wurden sechs Items zur Zufriedenheitsskala zusammengefasst. Diese bezogen sich auf die Zufriedenheit mit Informationen aus der Öffentlichkeit (ZF1), auf die Suche nach geeigneten Hilfen (ZF2), auf die Zufriedenheit mit der Reaktion professioneller Berufsgruppen (ZF3), auf die Information und Beratung dieser Berufsgruppen (ZF4), auf das Behandlungsangebot (ZF5) und auf die Zufriedenheit mit den Hilfen insgesamt (ZF6).

Zusätzliche Fragen bezogen sich auf die Zufriedenheit mit organisatorischen Voraussetzungen wie Terminvergabe (ZF7), der Wartezeit für weitere Untersuchungen (ZF8), Aspekten der Behandlung (ZF10, ZF11, ZF12, ZF13) und den Leistungen medizinischer Einrichtungen.

In einer nächsten Frage wurde die Zufriedenheit mit der Information und Versorgung durch einzelne Berufsgruppen erfasst. Hierbei wurden medizinische und pflegerische Berufsgruppen wie Ärzte, Pflegepersonal und andere Berufe, die mit der Inkontinenzversorgung

assoziiert sind, aufgegriffen. Zu den ärztlichen Berufen gehören die Fachärzte für Urologie und/oder Gynäkologie, der Hausarzt und der temporär behandelnde Arzt im Krankenhaus. Die nicht näher definierte Qualifikation des Arztes im Krankenhaus kann sich auf sämtliche Fachrichtungen beziehen. Für einen Patienten bzw. Betroffenen ist es nicht immer offensichtlich, um welche Fachrichtung es sich im Einzelfall handelt. Die Berufsgruppe der Pflegenden bezog sich auf die Vertreter der Gesundheits- und Krankenpflege (im Folgenden kurz Pflegefachkraft), der Altenpflege und die Spezialisierungen der Kontinenzberater. Physiotherapeuten, Mitarbeiter im Sanitätsfachhandel und die Psychologen waren weitere Berufsgruppen.

#### Auswertung der Zufriedenheit mit Information

Die Antwortskala für alle Items zur Einschätzung der Zufriedenheit umfasste die Bewertungen „0=nicht zutreffend“, „1=sehr zufrieden“, „2=ziemlich zufrieden“, „3=weder zufrieden noch unzufrieden“, „4=ziemlich unzufrieden“ und „5=sehr unzufrieden“.

Die Bewertung der Zufriedenheit erfolgte anhand deskriptiver Berechnungen von Mittelwert, Standardfehler, Standardabweichungen und prozentualer Verteilung der Einzelbewertungen. Die Zufriedenheit der Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit den verschiedenen Berufsgruppen wurden ebenfalls mithilfe deskriptiver Parameter dargestellt.

Die Zufriedenheit mit Information („Zufriedenheitsskala“) wurde im Hinblick auf mögliche Unterschiede im Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform, Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, Familien- und Bildungsstand mit dem t-Test ausgewertet. Eine Betrachtung eines möglichen Zusammenhangs zwischen der Zufriedenheitsskala und den Dimensionen des Informationsbedarfs in einer Regression wurde hier als Zwischenschritt eingefügt.

#### **6.2.4 Messung der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Harninkontinenz**

Für die Messung der krankheitsbezogenen Lebensqualität gibt es sehr viele verschiedene Instrumente, die in vielfältigen wissenschaftlichen Untersuchungen mit unterschiedlichen Zielgruppen eingesetzt worden sind (Matza et al. 2006, Ross et al. 2006). Die hier fokussierte Zielgruppe stellt allerdings eine Herausforderung an die Instrumente dahingehend dar, da es sich hier nicht um eine spezifische Harninkontinenzform handelt sowie eine spezielle Zielgruppe der Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr betrachtet werden. Der *King's Health Questionnaire* (KHQ) von Kelleher et al. (1997) erfüllte die Voraussetzungen und fand daraufhin in dieser Studie Verwendung.

Der KHQ zur Erfassung der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Harninkontinenz wurde am *King's College London* entwickelt und zwischen 1991 und 1993 an 1105 Frauen mit Beschwerden der unteren Harnwege erfolgreich überprüft (Kelleher et al. 1997). Das Instrument misst die Beeinträchtigung des Gesundheitszustandes und der Lebensqualität durch Harninkontinenz. Der englische Originalfragebogen enthält 21 Items, die auf verschiedene Domänen aufgeteilt sind: In einem ersten Teil geht es um den allgemeinen Gesundheitszustand und die Inkontinenzbelastung, im weiteren Teil um Alltagseinschränkungen, daran anschließend die körperlichen Einschränkungen, sozialen Einschränkungen, persönliche Beziehungen, Gefühlszustand, Schlaf und Energie sowie um den Umgang mit der Inkontinenz. Die Antwortmöglichkeiten für die Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes erstreckten sich auf einer fünfstufigen Antwortskala von „1=sehr gut“ bis „5=sehr schlecht“. Die Bewertung der Inkontinenzbelastung wurde anhand einer vierstufigen Antwortmöglichkeit vorgenommen, von „1=überhaupt nicht“ bis hin zu „4=sehr“ ausgeprägter Belastung. Für die verbliebenen Dimensionen „Alltagseinschränkungen“, „körperliche Einschränkungen“, „soziale Einschränkungen“, „persönliche Beziehungen“, „Gefühlszustand“ und „Schlaf und Energie“ wurde ebenfalls eine vierstufige Antwortmöglichkeit vorgegeben, die von „1=überhaupt nicht“ bis „4=sehr“ reicht. Die Einschätzung des Umgangs mit der Harninkontinenz, zu denen ebenfalls Alltagsstrategien gehören, erfolgte anhand der vierstufigen Bewertungen von „1=nie“ bis „4=immer“. Bei dem vorgegebenen Berechnungsschema von Kelleher et al. (1997) konnte die Lebensqualität in den einzelnen Subskalen von 0 bis 100 Punkten eingeschätzt werden. Der Wert „0“ steht für eine sehr gute Lebensqualität und der Wert „100“ für eine sehr schlechte Lebensqualität (Kelleher et al. 1997). In einem zusätzlichen Teil wurden krank-

heitsspezifische Fragen zur Symptombelastung durch Harninkontinenz gestellt. Hierzu gehörten Fragen zu den Symptomen des ungewollten Urinverlustes, z. B. Drang-, Stresssymptome oder auch das Auftreten von Harnwegsinfekten. Die Antwortvorgaben variierten von „1=ein wenig“, „2=mäßig“ bis „3=sehr“. Diese Angaben wurden gleichfalls für die Einteilung in die drei Harninkontinenzformen Drang-, Stress- und Mischinkontinenz verwendet.

Das Instrument kann bei verschiedenen Harninkontinenzformen sowie bei Frauen und Männern verwendet werden. Die Reliabilität innerhalb der Domänen betrug 0.73-0.88 (Cronbach's Alpha) und für den Test-Retest 0.80-0.96 (Spearman's Korrelationskoeffizient), die Validität wurde durch die ähnlichen Domänen des SF 36 sichergestellt, Spearman's Korrelationskoeffizient zwischen 0,34 und 0.65 (Kelleher et al. 1997).

Das Instrument wurde weiterhin in einer Studie mit 121 Männern eingesetzt und überprüft. Die Bestimmung der internen Konsistenz ergab einen Cronbach's Alpha von  $\alpha > .70$  in allen Domänen. Fünf der Domänen zeigten eine hohe Validität zwischen 0.85-0.88 (Kobelt et al. 1999). Somit ist die interne Konsistenz vergleichbar mit oben beschriebener Untersuchung von Frauen. Die Konstruktvalidität wurde durch einen Vergleich mit dem SF 36 vorgenommen. Der Wert für Spearman's Rho lag zwischen -0,32 und -0.73. Die Analyse der Kriteriumsvalidität ergab signifikante Korrelationen zwischen den Subskalen beider Instrumente.

Die deutsche Übersetzung und die Überprüfung der semantisch-kulturellen Validierung des KHQ wurde vom *MAPI Research Institute* in Lyon (Frankreich) durchgeführt (Conway et al. 1999). Anschließend erfolgte ein Einsatz in verschiedenen Studien zur Fortsetzung der Validierung (Conway et al. 1999, Reese et al. 2003). In der Studie von Bjelic-Radisic et al. (2005) wurde die deutsche Version des KHQ an 145 Frauen mit Stressinkontinenz getestet und mit einer guten internen Konsistenz (Cronbach's Alpha 0.76-0.86) ausgewiesen. Die Kriteriumsvalidität zeigte statistisch signifikante Korrelationen ( $p < 0.05$ ) zwischen dem Schweregrad der Inkontinenz und den Subskalen des KHQ. Dabei wurden gute psychometrische Eigenschaften festgestellt. Reese et al. (2003) testeten den KHQ ferner in einer multinationalen Studie an 88 deutschsprachigen Frauen und Männern mit ähnlichem Ergebnis. Die Validierung der deutschen Version erfolgte wieder anhand des SF 36. Der SF 36 wird oft in Studien als „validiertes Instrument“ für die Evaluation anderer Lebensqualitäts-

tätsinstrumente, wie auch für den KHQ, verwendet (Reese et al. 2003). Die interne Konsistenz (Cronbach's Alpha) betrug hier für die Dimensionen zwischen 0.68 und 0.90.

Der KHQ wird von der *International Consultation on Incontinence* (ICI) als ein gut geeignetes Instrument (Empfehlungsgrad A) zur Einschätzung der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Frauen und Männern mit Harninkontinenz empfohlen (Kölle 2004). Die Kriterien für den Empfehlungsgrad orientierten sich an erfolgreichen Überprüfungen der Validität, Reliabilität und Sensitivität.

#### Auswertung der krankheitsspezifischen Lebensqualität

Für die Auswertung des KHQ in dieser Untersuchung lag das Berechnungsschema von Kelleher et al. (1997) vor. Die Berechnungen bezogen sich jeweils auf die einzelnen Domänen sowie auf die Symptomeinschätzungen. Die Auswertung ermöglicht genauere Aussagen zu den konkreten Unterschieden innerhalb der Domänen bezüglich der Lebensqualität. Gemäß dem Auswertungsschema der Dimensionen durch die Erstautoren entsprechen 0 Punkte einer sehr guten Lebensqualität und 100 Punkte einer sehr schlechten Lebensqualität (Kelleher et al. 1997). Die Ergebnisse wurden deskriptiv unter Zuhilfenahme statistischer Kennzahlen (Mittelwerte und Standardabweichungen) beschrieben.

Da keine Normalverteilung nach Überprüfung vorlag, wurde der non-parametrische Test, Mann-Whitney-U-Test, zum Vergleich verschiedener Gruppen eingesetzt.

#### **6.2.5 Erfassung der soziodemografischen Daten und deren Auswertung**

Verschiedene Faktoren, wie Alter, Geschlecht und Bildungsstand können unter Umständen die in der Untersuchung erhobenen Parameter, wie den Informationsbedarf, die subjektive Einschätzung der Zufriedenheit mit der Information und die individuelle Einschätzung der Lebensqualität bei Harninkontinenz, beeinflussen (Derdiarian 1987, Alberts et al. 1998, Boberg et al. 2003, Mishel et al. 2005). Aus diesem Grund wurde deshalb in einem separaten, nicht validierten, Erfassungsbogen soziodemografische Daten (Alter, Geschlecht, Bildungsstand, Familienstand, Komorbiditäten, Dauer der Harninkontinenz und Zeitpunkt des Aufsuchens professioneller Hilfe) aufgenommen. Diese Variablen

dienten zum einen der Beschreibung der Stichprobe und zum anderen der Analyse potenzieller Unterschiede zwischen den Gruppen.

Die Gesamtstichprobe wurde in die Altersgruppen „60 bis 69 Jahre“ und „70 Jahre und älter“ mittels der Median-Half-Technik aufgeteilt. Die Variable „Schulabschluss“ gliederte sich wie folgt auf: kein Abschluss, Hauptschulabschluss, Realschulabschluss, Abitur und Fachhochschul-/Hochschulabschluss. Der jeweils höchste Abschluss sollte von den Befragten angegeben werden. Für weitere Analysen wurde der Bildungsabschluss folgendermaßen kategorisiert: „kein Abitur/Hochschule“ (Kategorien: kein Abschluss, Hauptschule, Realschule) und „Abitur/Hochschule“ (Kategorien: Abitur, Hochschulabschluss). Der Familienstand unterschied zwischen ledig, getrennt/geschieden, verheiratet, in einer festen Partnerschaft lebend und verwitwet. Es erfolgte gleichfalls eine Einteilung in zwei Gruppen, die wie folgt kategorisiert wurden: „alleinstehend“ (Kategorien: ledig, getrennt lebend/geschieden, verwitwet) und „nicht alleinstehend“ (Kategorien: verheiratet, feste Partnerschaft). Es galt für beide Variablen, dass Personen ohne Angaben nicht berücksichtigt wurden.

In der Untersuchung wurden Daten zu Anzahl und Art der vorhandenen Komorbiditäten erhoben. Die Daten wurden im Selbstreport erfasst und erheben keinen Anspruch auf Vollständigkeit. So wurden zum einen Einzeldiagnosen (z. B. Diabetes Mellitus, Multiple Sklerose, Apoplex und Epilepsi) aufgeführt und zum anderen Erkrankungen zu Krankheitsgruppen (z. B. Erkrankungen der Atemwege, Herz-Kreislauf-Erkrankungen, psychische Erkrankungen) zusammengefasst. Ziel dieser subjektiven Einschätzung war die Verdeutlichung des Auftretens mehrerer Erkrankungen neben der vorhandenen Harninkontinenz.

## **7 Beschreibung der Stichprobe**

140 Fragebogen-Sets wurden zur Auswertung an die Forscherin zurückgesandt. Das entspricht einer Rücklaufquote von 20,44%. Aufgrund des Einschlusskriteriums „Vollendung des 60. Lebensjahres“ konnten insgesamt 131 Datensätze in die Auswertung eingeschlossen werden. Vier der 131 Teilnehmer kamen aus Österreich. 70 Probanden (53,4%) waren Mitglieder einer Selbsthilfegruppe der Deutschen Kontinenzgesellschaft.

Die in der Tabelle 7.1 zusammengefassten soziodemografischen und krankheitsspezifischen Daten werden im Folgenden näher erläutert.

### **7.1 Soziodemografische Daten**

#### Alter und Geschlecht

Die Stichprobe setzte sich aus 58 Männern (44,3%) und 73 Frauen (55,7%) zusammen. Das Alter variierte zwischen 60 und 94 Jahren mit einem Mittelwert von 70,85 Jahren, einer Standardabweichung von 6,9 Jahren und einem Median von 70 Jahren. Zur Gruppe der 60 bis 69Jährigen gehörten 46,6% der Teilnehmer (n=61; Frauen n=34; Männer n=27). 53,4% der beteiligten Personen (n=70; Frauen n=39, Männer n=31) waren 70 Jahre und älter. Der Anteil, der über 80Jährigen lag in dieser Gruppe bei 12,2% (n= 16).

#### Familienstand

Der Familienstand der untersuchten Stichprobe setzte sich wie folgt zusammen: 58,7% der Teilnehmer waren verheiratet, 21,3% verwitwet, 5,3% lebten in einer festen Partnerschaft, 3,8% waren ledig und 8,4% lebten getrennt von ihren Partnern bzw. waren geschieden. 72,7% der Männer (n= 48) und 39,7% der Frauen (n= 29) waren verheiratet. Im Gegensatz dazu waren 35,6% aller teilnehmenden Frauen (n=26) und zwei Männer (1,5%) verwitwet.

Zur Gruppe der allein stehenden Personen (Kategorien: „ledig“, „getrennt lebend“, „verwitwet“) gehörten 33,6% (n=44), und zur Gruppe der nicht allein stehenden Personen (Kategorien: „verheiratet“, „feste Partnerschaft“) 64,1% (n=84).

### Bildungsstand

Die Stichprobe zeigte einen heterogenen Bildungsabschluss. 37,4% hatten einen Hauptschulabschluss, 22,1% einen Realschulabschluss und 31,3 % einen Hochschulabschluss. Der Hauptschulabschluss und der Hochschulabschluss waren insgesamt am häufigsten vertreten. Die Abschlüsse verteilten sich zwischen den Frauen und Männern unterschiedlich: Dabei hatten 27 Frauen (20,6%) einen Hauptschulabschluss und 16 (12,2%) einen Hochschulabschluss. 22 Männer (16,8%) schlossen die Schule mit einem Hauptschulabschluss ab, 25 (19,1%) mit einem Hochschulabschluss. Vier Teilnehmer (3%) machten keine Angaben zum Bildungsabschluss. Die Nichtbeantwortung wurde von den jeweiligen Probanden damit erklärt, dass diese Frage keinen Bezug zur Hauptintention der Gesamtbefragung zeigen würde.

## **7.2 Krankheits- und behandlungsbezogene Daten**

Bei insgesamt 74% (n=97) der befragten Teilnehmer wurden Symptome einer Mischinkontinenz angegeben (Frauen n=53; Männer n=44). Eine genuine Stressinkontinenz lag bei einem Mann und drei Frauen vor. Symptome einer Dranginkontinenz wurden von 17 Frauen (13%) und 13 Männern (9,9%) angegeben. Das Auftreten des erstmaligen ungewollten Urinverlustes verlief mit starken zeitlichen Schwankungen. Die Dauer wurde mit längstens 47 Jahren und dem jüngsten Zeitpunkt von vor fünf Monaten benannt. Der Zeitpunkt des ersten Kontaktes zu professionellen Berufsgruppen, z. B. zum Urologen oder Gynäkologen, und der Einleitung der Therapie zeigte deutliche Schwankungen. Sie variierte zwischen drei Monaten und 32 Jahren (n=83; 63,4%). Bei 42 Probanden (32,1%) wurde die Therapie vor maximal drei Jahren eingeleitet. 36,6% (n=48) der Teilnehmer machten hierzu keine Angaben.

**Tabelle 7.1: Beschreibung der Stichprobe (n=131)**

Variable	MW (SD)	n	%	Frauen	Männer
				% (n)	% (n)
<b>Geschlecht</b>				55,7 (73)	44,3 (58)
<b>Mitgliedschaft SHG</b>		70	53,4	22,9 (30)	30,5 (40)
<b>Alter</b>	70,85 (6,9)				
60-69 Jahre		61	46,6	26 (34)	20,6 (27)
70 Jahre und älter		70	53,4	29,8 (39)	23,8 (31)
<b>Familienstand</b>					
ledig		5	3,8	3,0 (4)	0,8 (1)
getrennt lebend/geschieden		11	8,4	6,1 (8)	2,3 (3)
verheiratet		77	58,7	22,1 (29)	36,6 (48)
feste Partnerschaft		7	5,3	3,0 (4)	2,3 (3)
verwitwet		28	21,3	19,8 (26)	1,5 (2)
keine Angabe		3	2,3	1,5 (2)	0,8 (1)
<b>Bildungsabschluss</b>					
Keinen Abschluss		1	0,8	0,8 (1)	0 (0)
Hauptschulabschluss		49	37,4	20,6 (27)	16,8 (22)
Realschulabschluss		29	22,1	16 (21)	6,1 (8)
Abitur		7	5,3	4,5 (6)	0,8 (1)
Hochschulabschluss		41	31,3	12,2 (16)	19,1 (25)
Keine Angabe		4,0	3,0	1,5 (2)	1,5 (2)
<b>Harninkontinenzformen</b>					
Stressinkontinenz		4	3,1	2,3 (3)	0,8 (1)
Dranginkontinenz		30	22,9	13,0 (17)	9,9 (13)
Mischinkontinenz		97	74	40,4 (53)	33,5 (44)
<b>Komorbiditäten</b>					
Diabetes mellitus		16	12,2	6,9 (9)	5,3 (7)
Herz-Kreislauf-Erkrankungen		53	40,3	22,9 (30)	17,5 (23)
Multiple Sklerose		2	1,5	1,5 (2)	0 (0)
Psychische Erkrankungen		12	9,2	9,2 (12)	0 (0)
Apoplex		9	6,9	4,6 (6)	2,3 (3)
Arthritis und Gelenkbeschwerden		69	52,7	37,4 (49)	15,3 (20)
Epilepsie		4	3,1	2,3 (3)	0,8 (1)
Erkrankungen der Atemwege		21	16	9,9 (13)	6,1 (8)
Schlafstörungen		32	24,4	18,3 (24)	6,1 (8)
Augenleiden, Sehstörungen		21	16	13,7 (18)	2,3 (3)
Blasenentzündungen		22	16,8	10,7 (14)	6,1 (8)
Blasenschmerzen		28	21,4	12,2 (16)	9,2 (12)

(Anmerkung: n=Anzahl der Probanden; MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung)

## Komorbiditäten

Die eigene gesundheitliche Beeinträchtigung durch vorhandene Komorbiditäten wurde von den teilnehmenden Frauen und Männern als sehr gering eingeschätzt. Die in der Tabelle 7.1 aufgeführten Nennungen an speziellen Diagnosen und Diagnosegruppen zeigen deren prozentuale Verteilung innerhalb der Stichprobe. Es konnten Mehrfachnennungen vorgenommen werden. Die Komorbiditätsrate lag im Mittel bei ein (n=36) bis zwei (n=35) (MW=1,88, SD=1,72) zusätzlichen Beeinträchtigungen aus dem vorgegebenen Krankheitspektrum: Dabei variierte die Rate zwischen keiner zusätzlichen Beeinträchtigung (n=25) bis zu maximal 13 Beeinträchtigungen (n=1). Zu den häufigsten Beeinträchtigungen zählten Arthritis und Gelenkbeschwerden (52,7%), Herz-Kreislauf-Erkrankungen (40,3%) und Schlafstörungen (24,4%). Unter häufigen Blasenentzündungen bzw. Harnwegsinfektionen litten 21,4% der Befragten (n=28). 16,8% (n=22) gaben zusätzliche Blasen-schmerzen an.

## **8 Ergebnisse der Untersuchung zum Informationsbedarf, zur Zufriedenheit mit Information und zur krankheitsbezogenen Lebensqualität**

Im Folgenden werden die Ergebnisse der einzelnen Instrumente vorgestellt. Beginnend mit den Ergebnissen der Auswertung des Instrumentes zur Einschätzung des Informationsbedarfes in Kapitel 8.1 folgen die Ausführungen zur Auswertung der Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen in Kapitel 8.2. Die Ergebnisse der Analyse der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Harninkontinenz sind im Kapitel 8.3 zusammengefasst.

Im Kapitel 8.4 werden die Ergebnisse der Analyse des Zusammenhangs zwischen der in dieser Untersuchung erfassten Variablen Informationsbedarf, Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen und der krankheitsbezogenen Lebensqualität vorgestellt.

### **8.1 Ergebnisse zum Informationsbedarf bei Frauen und Männern ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz**

In den folgenden Unterkapiteln sind die Ergebnisse der Auswertung zum Informationsbedarf der untersuchten Stichprobe zusammengefasst. Im Kapitel 8.1.1 wird der Informationsbedarf der Stichprobe mithilfe deskriptiver Daten auf Itemebene beschrieben. Anschließend erfolgt in Kapitel 8.1.2 die Darstellung der Ergebnisse der explorativen Faktorenanalyse und der Beschreibung der Faktoren sowie die Ergebnisse der Analysen zur Validität und Reliabilität des eingesetzten Instrumentes zur Erfassung des Informationsbedarfes von Moore und Saltmarche (1993). Eine Untersuchung der Unterschiede in den einzelnen extrahierten Faktoren nach Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform, Familien- und Bildungsstand sowie der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe sind in Kapitel 8.1.3 mit den dazugehörigen Unterkapiteln wiedergegeben.

### **8.1.1 Informationsbedarf von Frauen und Männern mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr**

Die Einzelauswertung der Items zum Informationsbedarf ergab ein differenziertes Bild der untersuchten Stichprobe. In der Tabelle 8.1 sind die Items mit Mittelwerten (MW), Standardabweichungen (SD), Standardfehlern (St-Fehler) sowie Anzahl der Einzelbewertungen (n) von „1=nicht wichtig“ bis „5=sehr wichtig“ dargestellt. Für die untersuchte Stichprobe zeigte sich ein Trend zum hohen Informationsbedarf. Die Bewertungen deckten im Mittel einen Bereich von 4,49 (Info9) bis 2,86 (Info29) ab.

Der Informationsbedarf für die Gesamtstichprobe lag im Durchschnitt bei 3,75 (SD=0,83) mit einem Median von 4. Je höher der Wert für die Wichtigkeit auf einer Skala von „1=gar nicht wichtig“ bis „5=sehr wichtig“, desto höher war die Bedeutung der Information für die Person mit Harninkontinenz. Insgesamt lag die Einschätzung der angebotenen Information im Trend bei „wichtig“. Die Haupttendenz der Einzelantworten lag zwischen „3=einigermaßen wichtig“ und „5=sehr wichtig“. Es lag keine Normalverteilung vor. Der Gesamtsummenscore lag im Durchschnitt bei 114,4 (SD=21,94; St-Fehler=1,917) bei einem Minimalscore von 30 und einem Maximalscore von 150.

Besonders bedeutsam für die Stichprobe der 60jährigen und älteren Frauen und Männer waren Informationen zu Übungen zur Verbesserung der Blasenkontrolle (Info 9, MW=4,49), zu Ursachen der Harninkontinenz (Info1, MW=4,34), zur Wirksamkeit der Therapie bei Harninkontinenz (Info14, MW=4,31), zu Ansprechpartnern (Info7, MW=4,27), zum Umgang mit der Harninkontinenz (Info19, MW=4,15), zur Prävention von Uringeruch (Info26, MW=4,10) und zu Inkontinenzhilfsmitteln (Info20, MW=4,06). Diesen Items konnte ein Mittelwert über 4 zugeordnet werden. Damit lagen diese noch über der Einschätzung von „wichtig“, tendierten zur Bewertung „sehr wichtig“.

**Tabelle 8.1: Einzelbewertungen des Informationsbedarfs (n=131)**

Statistiken	n	MW	St-Fehler	SD	Einzelwerte* (n)				
					1 gar nicht wichtig	2 wenig wichtig	3 einiger- maßen wichtig	4 wichtig	5 sehr wichtig
Info1 Ursache HI	131	4,34	0,08	0,96	6	2	3	51	69
Info2 HI und Alter	131	3,58	0,12	1,40	22	6	17	46	40
Info3 HI und andere Menschen	131	3,36	0,11	1,31	16	21	21	46	27
Info4 Körperteile und Blasenkontrolle	131	3,99	0,10	1,18	10	7	10	51	53
Info5 Ernährung und HI	131	3,67	0,10	1,21	11	12	22	50	36
Info6 Faktoren und HI	131	3,60	0,11	1,34	19	7	19	49	37
Info7 Ansprechpartner und HI	131	4,27	0,09	1,05	5	7	7	40	72
Info8 Kommunikation in Familie und HI	131	3,48	0,11	1,33	17	16	17	49	32
Info9 Übung Verbesserung Blasenkontrolle	131	4,49	0,08	0,92	4	4	3	33	87
Info10 Bestimmte Zeiten und Blasenkontrolle	131	3,85	0,10	1,16	12	5	12	64	38
Info11 Flüssigkeit und HI	131	3,85	0,10	1,14	10	6	18	56	41
Info12 OP und HI	131	3,82	0,12	1,43	17	11	12	29	62
Info13 Medikamente und HI	131	3,96	0,11	1,33	14	10	4	42	61
Info14 Wirksamkeit Therapie HI	131	4,31	0,08	0,98	6	2	6	48	69
Info15 NW von OP	131	3,85	0,12	1,43	19	7	8	37	60
Info16 NW von Inkontinenzprodukten	131	3,86	0,10	1,25	13	6	16	47	49
Info17 NW bei Medikamenten	131	3,97	0,11	1,29	14	6	8	45	58
Info18 Sport und HI	131	3,66	0,12	1,40	18	11	15	40	47
Info19 Umgang mit HI lernen	131	4,15	0,09	1,14	9	4	11	42	65
Info20 Produkte und HI	131	4,06	0,10	1,19	11	3	14	42	61
Info21 Erwerb von Inkontinenzprodukten	131	3,70	0,11	1,33	15	13	12	47	44
Info22 Anwendung und Pflege der Produkte	131	3,56	0,11	1,27	15	11	22	51	32
Info23 Finanzielle Hilfe	131	3,82	0,11	1,37	19	5	8	48	51
Info24 Prävention von Hautreizungen	131	3,57	0,12	1,41	20	11	16	42	42
Info25 Prävention von Blasenentzündungen	131	3,96	0,10	1,22	11	7	13	45	55
Info26 Prävention von Uringeruch	131	4,10	0,10	1,21	11	5	8	43	64
Info27 Gefühl inkontinent zu sein	131	3,82	0,10	1,25	13	8	13	53	44
Info28 HI und Familienprobleme	131	3,27	0,13	1,49	31	8	16	46	30
Info29 HI und Sexualleben	131	2,86	0,14	1,64	48	11	14	27	31
Info30 Prävention von negativem Umgang in der Familie	131	3,60	0,11	1,35	20	6	16	53	36
Zusatz-Item:									
Info31 HI- SHG	131	3,47	0,13	1,57	29	10	8	38	46

\*Bewertung „0=nicht zutreffend“ wurde der Bewertung „1=nicht wichtig“ zugeordnet

(Anmerkung: MW=Mittelwert; ST-Fehler=Standardfehler des Mittelwertes; SD=Standardabweichung; HI=Harninkontinenz; NW=Nebenwirkung; OP=operativer Eingriff)

Für eine große Anzahl an Items ( $n=22$ ) bewegten sich die Mittelwerte zwischen 3,27 (Info28) und 3,99 (Info4), welches der Wertung „wichtig“ zugeordnet werden kann. Zu diesen Informationen gehörte die Kenntnis zu beeinflussenden Faktoren der Harninkontinenz z. B. das Alter (Info2), anatomisch-physiologische Grundlagen (Info4), Ernährung (Info5) und der Flüssigkeitshaushalt (Info11). Zudem bezogen sich die Bedürfnisse auf die verschiedenen Arten der Therapie (Info12, Info13, Info15, Info17) und auf das Wissen zu Kompensationsmöglichkeiten mit Inkontinenzhilfsmitteln (Info16, Info21, Info22). Für die befragten Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr stellte sich heraus, dass Informationen zur Prävention von Hautreizungen (Info24) und von Blasenentzündungen (Info25) von einer fast ebenso großen Relevanz wie die Prävention von Uringeruch (Info26) waren. Informationen, die sich auf die Familie bzw. Partnerschaft sowie auf den Umgang (Info3) und die Kommunikation mit anderen (Info8) bezogen, waren im Trend für die betroffenen Personen von Wichtigkeit.

Bei allen Items zeigte sich eine Konzentration der Antworten zu den Bewertungen „4=wichtig“ und „5=sehr wichtig“. Insgesamt war die Bedeutung von Informationen für den inkontinenten Menschen als hoch einzustufen. Allein die Bewertung „5=sehr wichtig“ wurde bei insgesamt fünf Items von über 50% aller Probanden angegeben. Hierzu gehörten unter anderem die Informationen zu den Ursachen einer Harninkontinenz (Info1), zu möglichen Ansprechpartnern, die Hilfen bei Harninkontinenz anbieten (Info7) und die Frage nach wirksamer Therapie und potenziellen Nebenwirkungen (Info9, Info 14). Zu den bedeutsamsten Informationswünschen gehörte ferner die Entwicklung von Umgangsstrategien im Alltag (Info19). Eine Verschiebung der Bewertungen in Richtung der Bewertungen „4=wichtig“ und „5=sehr wichtig“ war bei fast allen Items zu beobachten. Die Bewertung „4=wichtig“ wurde von den Probanden sehr häufig vergeben. Ausnahmen davon bezogen sich zum Beispiel auf die Informationen zu Problemen in der Familie bei bestehender Harninkontinenz (Info28), bei Problemen und Umgang aufgrund der Harninkontinenz mit dem eigenem Sexualleben (Info29). Die Ausnahme hierbei stellten Informationen zum Umgang mit ungewolltem Urinverlust und der eigenen Sexualität (Info29) dar. Der Mittelwert für dieses Item lag bei 2,86 ( $SD=1,64$ ). Hier gab es die höchste Anzahl ( $n=48$ ) von Studienteilnehmern, die diese Informationen für „2=wenig wichtig“ hielten. Es konnte kein Item identifiziert werden, welches von der Gesamtstichprobe als unbedeutsam eingeschätzt wurde. Das Zusatz-Item (Info31) zur Bedeutung von

Informationen zu einer Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe wurde gleichfalls als bedeutsam erachtet (MW=3,47).

### **8.1.2 Faktorenanalytische Validität des Instrumentes zur Einschätzung des Informationsbedarfes**

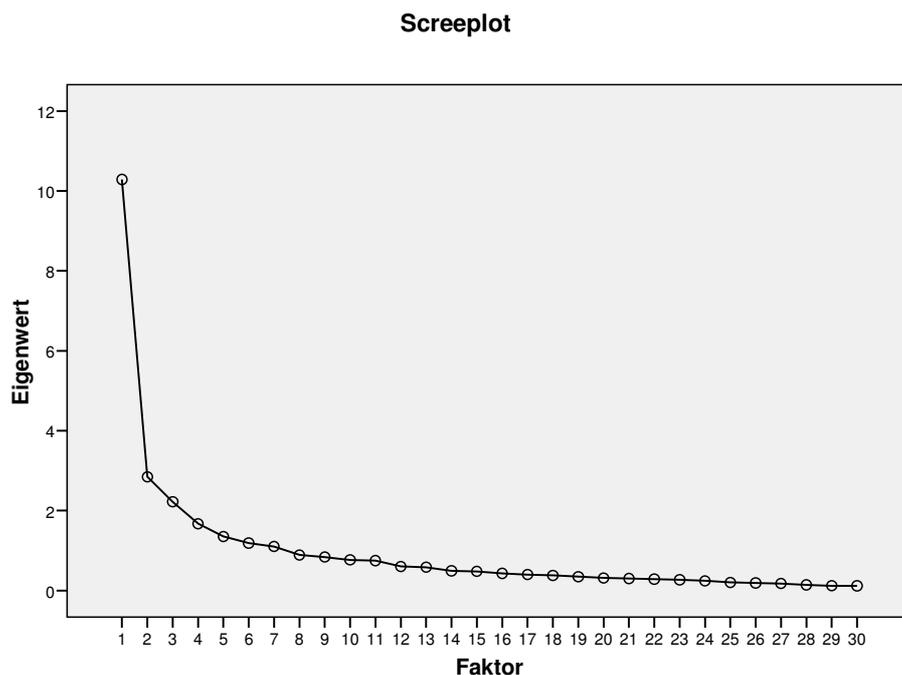
Zur Überprüfung faktorieller Gemeinsamkeiten innerhalb der verwendeten Skala wurde eine explorative Faktoranalyse durchgeführt. Hierbei wurde ausschließlich die varimax-rotierte Hauptkomponentenanalyse berechnet. Obwohl das Instrument bereits 1993 entwickelt und eingesetzt wurde, fand bisher keine Überprüfung der Validität mittels einer Faktorenanalyse statt. Die Erstautoren begründeten ihre Entscheidung damit, dass die vorhandenen 30 Items den Informationsbedarf vollständig abbilden würden. Dieser Argumentation wurde insofern gefolgt, dass eine Reduzierung der Itemanzahl nicht vorgenommen wird, sondern eine Ausdifferenzierung einzelner Faktoren bzw. Bereiche zielführend war. Im Hinblick auch auf den Einsatz im deutschsprachigen Raum stellt eine Analyse der Faktoren eine sinnvolle Vorgehensweise dar.

Die explorative Faktorenanalyse mit Hauptkomponentenanalyse und orthogonaler Rotation (Varimax) diente der Zuordnung der insgesamt 30 Items zu Indikatoren. Dieses Vorgehen begünstigt eine Einfachstruktur und führt zudem zu einer guten Interpretierbarkeit der Faktoren anhand inhaltlicher Überlegungen.

#### Ergebnisse der Faktorenanalyse

In die Faktorenanalyse gingen die Daten von 131 Studienteilnehmern ein. Die Bewertung der Items im Instrument zur Erfassung des Informationsbedarfes von „1=gar nicht wichtig“ bis „5=sehr wichtig“ blieb unverändert. Die Anwendung der Faktorenanalyse wurde durch das Maß der Stichprobeneignung nach Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) und anhand des Bartlett-Tests überprüft. Der hohe Kennwert von .864 als Maß der Stichprobeneignung nach Kaiser-Meyer-Olkin sprach für eine Anwendung der Faktorenanalyse. Ähnliche Ergebnisse wurden auch mit dem Bartlett-Test auf Sphärizität erreicht, bei dem die Nullhypothese signifikant ( $p < 0.01$ ) abgelehnt wurde.

Nach dem Kaiser-Kriterium wurden nur Faktorlösungen mit einem Eigenwert  $>1$  in Betracht gezogen. Bei dieser Vorgehensweise waren dennoch Lösungen von bis zu sieben Faktoren möglich. Um die Faktorenanzahl zu verringern, wurde zusätzlich der Scree-Test angewandt (Abbildung 8.1). Hierzu wurden die Eigenwerte in einem Koordinatensystem eingetragen und die Zahl der Faktoren „vor dem Knick“ als Lösung erachtet. Ab dem fünften Faktor zeigte sich im Screeplot eine Annäherung der Eigenwerte ohne deutliche Abgrenzungen. Ausschlaggebend für eine Lösung mit vier Faktoren waren inhaltliche Erwägungen. Andere Lösungen wie zum Beispiel das Entfernen besonders schiefer Items wurde abgelehnt, da die Erstautoren Moore und Saltmarche eine 30-Item-Lösung als vollständiges Abbild des Informationsbedarfes angesehen haben (Moore und Saltmarche 1993). Die Extraktion von nur zwei Faktoren hielt der inhaltlichen Zuordnung nicht stand.



**Abbildung 8.1: Screeplot zur Faktorenanalyse**

Die extrahierten vier Faktoren erklärten eine Gesamtvarianz von 56,76 %, wobei eine Verteilung auf die vier Faktoren wie folgt aussah: Auf den ersten Faktor luden 34,29%, auf den zweiten Faktor 9,49%, auf den dritten Faktor 7,41% und auf den vierten Faktor luden wiederum 5,57%. Die Eigenwerte lagen bei den nun betrachteten vier Faktoren deutlich

über eins, wobei der erste Faktor ein Eigenwert von 10,29, der zweite Faktor von 2,85, der dritte Faktor von 2,22 und der vierte Faktor von 1,67 aufwiesen.

Die Ergebnisse der explorativen Faktorenanalyse nach erfolgter Varimax-Rotierung und Unterdrückung der Absolutwerte unter .40 sind in der Tabelle 8.2 dargestellt. Eine große Anzahl der Items wies eine Ladung im Sinne einer Einfachstruktur auf. Das heißt, bei einer hohen Ladung auf einen Faktor zeigten sie dementsprechend geringe Ladungen ( $h^2 \leq .30$ ) auf den verbliebenen Faktoren. Einige Items luden hingegen auf zwei Faktoren, welches auch in der Tabelle 8.2 sehr gut sichtbar ist. Hierzu gehören die Items Info16 „NW von Inkontinenzprodukten“, Info19 „Umgang mit HI lernen“, Info20 „Bestimmte Zeiten und Blasenkontrolle“, Info27 „Gefühl, inkontinent zu sein“ und Info30 „Prävention von negativem Umgang in der Familie“. Die endgültige Zuordnung zu einem Faktor bei nicht eindeutigen Aussagen wurde anhand inhaltlicher Überlegungen vorgenommen und im nachfolgenden erläutert. Nach erfolgter Varimax-Rotierung zeigte sich, dass die Vier-Faktoren-Lösung einer inhaltlichen Zuordnung zu Informationsbereichen standhält.

Die Kommunalitäten für die Vier-Faktoren-Lösung lagen zwischen  $h^2 = .379$  für das Item Info9 „Übung zur Verbesserung der Blasenkontrolle“ und  $h^2 = .771$  für das Item Info28 „HI und Familienprobleme“ (Tabelle 8.3). Unter 40% der Varianzaufklärung lagen zwei Items: Info9 „Übung Verbesserung der Blasenkontrolle“ ( $h^2 = .379$ ) und Info1 „Ursache HI“ ( $h^2 = .383$ ). Über 40% Varianzaufklärung lagen die restlichen 28 Items. Die höchste Varianzaufklärung (über 70%) lag bei den Items Info28 „HI und Familienprobleme“ ( $h^2 = .771$ ), Info17 „NW bei Medikamenten“ ( $h^2 = .716$ ) und Info20 „Produkte und HI“ ( $h^2 = .709$ ).

**Tabelle 8.2: Rotierte Komponentenmatrix der Faktorenanalyse (bei Unterdrückung der Absolutwerte unter .40, sortiert nach der Größe)**

Item	Faktor 1	Faktor 2	Faktor 3	Faktor 4
Info26 Prävention von Uringeruch	0,782			
Info21 Erwerb von Inkontinenzprodukten	0,759			
Info24 Prävention von Hautreizungen	0,725			
Info22 Anwendung und Pflege der Produkte	0,709			
Info23 Finanzielle Hilfe	0,688			
Info20 Produkte und HI	0,673	0,458		
Info25 Prävention von Blasenentzündungen	0,593			
Info16 NW von Inkontinenzprodukten	0,540	0,505		
Info27 Gefühl inkontinent zu sein	0,540			0,458
Info11 Flüssigkeit und HI	0,418			
Info17 NW von Medikamenten		0,780		
Info14 Wirksamkeit Therapie HI		0,758		
Info13 Medikamente und HI		0,754		
Info15 NW von OP		0,723		
Info12 OP und HI		0,643		
Info19 Umgang mit HI lernen	0,517	0,607		
Info18 Sport und HI		0,587		
Info10 Bestimmte Zeiten und Blasenkontrolle		0,474		
Info4 Körperteile und Blasenkontrolle			0,751	
Info2 HI und Alter			0,717	
Info3 HI und andere Menschen			0,668	
Info6 Faktoren und HI			0,659	
Info7 Ansprechpartner und HI			0,628	
Info5 Ernährung und HI			0,603	
Info1 Ursache HI			0,590	
Info8 Kommunikation in Familie und HI			0,558	
Info9 Übung Verbesserung Blasenkontrolle			0,454	
Info29 HI und Sexualleben				0,793
Info28 HI und Familienprobleme				0,778
Info30 Prävention von negativem Umgang in der Familie	0,484			0,603

Extraktionsmethode: Hauptkomponentenanalyse.

(Anmerkung: HI=Harninkontinenz; NW=Nebenwirkung; OP=operativer Eingriff)

Zur Beurteilung der Reliabilität der mehrstufigen Antwortskalen wurde die Inter-Item-Korrelation mit dem Trennschärfekoeffizienten bestimmt (Tabelle 8.3). Der hier verwendete Wert des Pearson-Produkt-Moment-Korrelationskoeffizienten lag für die einzelnen Items zwischen .321 (Info29) und .706 (Info20). Die Trennschärfe lag somit im mittleren (0.30 bis 0.50) bis hohen Bereich (über 0.50) und stellt sich als gut dar (Bortz und Döring 2002). Im Einzelnen ergaben insgesamt neun Items einen Wert im mittleren Bereich. Zu diesen Items gehörten Info1 (0,406), Info2 (0,429); Info3 (0,464), Info4 (0,431),

Info6 (0,397), Info7 (0,458), Info15 (0,495), Info18 (0,491), Info25 (0,488) und Info29 (0,321). Die verbliebenen Items zeigten Werte von über 0,5 und waren somit im hohen Bereich. Es wurde kein Item ausgeschlossen.

Die Reliabilität für die Gesamtskala ergab einen Alpha-Koeffizienten nach Cronbach´s von  $\alpha=0.931$ . Dieser Wert bezeichnet einen hohen Grad an interner Konsistenz bzw. Homogenität. Zur Beurteilung wird ein Alpha-Wert von 0.90 und mehr empfohlen (Polit und Hungler 1999).

Auf der Ebene der einzelnen Faktoren zeigte sich eine interne Konsistenz im ähnlich hohen Bereich. Für die einzelnen Faktoren lagen die Koeffizienten zwischen  $\alpha=0,787$  (Faktor „Familie und Emotionen“) und  $\alpha=0,897$  (Faktor „Alltagskenntnisse und –kompetenzen“). Für den Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ lag der Wert für Cronbach´s Alpha bei  $\alpha=0,843$  und für den Faktor „Therapie und Nebenwirkungen“ bei  $\alpha=0,877$ . Somit kann auf der Faktorebene von einem relativ hohen Grad der internen Konsistenz ausgegangen werden.

**Tabelle 8.3: Kommunalitäten und Inter-Item-Analyse (Trennschärfe) für das Instrument zur Erfassung des Informationsbedarfes**

Item-Skala-Statistiken	Kommunalitäten		Trennschärfe- koeffizient	Cronbach´s Alpha
	Anfänglich	Extraktion		
Info1 Ursache HI	1,000	,383	0,406	0,93
Info2 HI und Alter	1,000	,540	0,429	0,93
Info3 HI und andere Menschen	1,000	,510	0,464	0,929
Info4 Körperteile und Blasenkontrolle	1,000	,621	0,431	0,93
Info5 Ernährung und HI	1,000	,465	0,531	0,929
Info6 Faktoren und HI	1,000	,452	0,397	0,93
Info7 Ansprechpartner und HI	1,000	,464	0,458	0,929
Info8 Kommunikation in Familie und HI	1,000	,453	0,54	0,928
Info9 Übung Verbesserung Blasenkontrolle	1,000	,379	0,513	0,929
Info10 Bestimmte Zeiten und Blasenkontrolle	1,000	,488	0,555	0,928
Info11 Flüssigkeit und HI	1,000	,451	0,607	0,928
Info12 OP und HI	1,000	,632	0,592	0,928
Info13 Medikamente und HI	1,000	,660	0,586	0,928
Info14 Wirksamkeit Therapie HI	1,000	,634	0,521	0,929
Info15 NW von OP	1,000	,585	0,495	0,929
Info16 NW von Inkontinenzprodukten	1,000	,558	0,625	0,927
Info17 NW von Medikamenten	1,000	,716	0,653	0,927
Info18 Sport und HI	1,000	,463	0,491	0,929
Info19 Umgang mit HI lernen	1,000	,644	0,631	0,928
Info20 Produkte und HI	1,000	,709	0,706	0,927
Info21 Erwerb von Inkontinenzprodukten.	1,000	,633	0,583	0,928
Info22 Anwendung und Pflege der Produkte	1,000	,688	0,695	0,927
Info23 Finanzielle Hilfe	1,000	,601	0,588	0,928
Info24 Prävention von Hautreizungen	1,000	,600	0,566	0,928
Info25 Prävention von Blasenentzündungen	1,000	,423	0,488	0,929
Info26 Prävention von Uringeruch	1,000	,635	0,541	0,928
Info27 Gefühl inkontinent zu sein	1,000	,558	0,591	0,928
Info28 HI und Familienprobleme	1,000	,771	0,549	0,928
Info29 HI und Sexualleben	1,000	,669	0,321	0,932
Info30 Prävention von negativem Umgang in der Familie	1,000	,643	0,596	0,928

(Anmerkung: MW=Mittelwert; ST-Fehler=Standardfehler des Mittelwertes; SD=Standardabweichung; HI=Harninkontinenz; NW=Nebenwirkung; OP=operativer Eingriff)

Der Informationsbedarf innerhalb der Faktoren zeigte einen Trend zu hohen Werten, welche auf einen hohen Informationsbedarf hinweisen. So konnten die Einschätzungen zum Faktor „Alltagswissen und -kompetenzen“ (MW=3,83; SD=0,92), Faktor „Therapie und Nebenwirkungen“ (MW=3,95; SD=0,94), Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ (MW=3,86; SD=0,80) der Bewertung „wichtig“ zugeordnet werden, der Faktor „Familie und Emotionen“ (MW=3,25; SD=1,25) lag im Mittel bei der Bewertung „einigermaßen wichtig“.

Für weitere Analysen wurde die rotierte Lösung (Varimax) als Grundlage genommen. Die vier Faktoren haben jeweils einen Mittelwert von 0 und eine Standardabweichung von 1. Aufgrund der Ergebnisse des Kolmogorov-Smirnov-Test's auf Normalverteilung konnten für zwei der vier Faktoren die Annahme normalverteilter Daten abgelehnt werden (Tabelle 8.4). Um einheitlich vorzugehen, wurde daher bei allen Faktoren der Mann-Whitney-U-Test verwendet.

**Tabelle 8.4: Beschreibung der vier Faktoren und Test auf Normalverteilung (rotierte Lösung)**

Faktoren (n=131)	Median	Min	Max	Schiefe	Kurtosis	p-Wert*
Alltagskenntnisse und -kompetenzen	0.25	-3.3	2.1	-0.95	3.83	0.006
Therapie und Nebenwirkungen	0.23	-4.1	2.3	-1.57	6.51	0.005
Allgemeine Wissensbasis	0.22	-3.6	1.8	-1.17	4.47	0.152
Familie und Emotionen	0.16	-2.2	2.2	-0.33	2.19	0.255

\*Test auf Normalverteilung (Kolmogorov-Smirnov)

### **8.1.2.1 Inhaltliche Struktur und Beschreibung der Faktoren**

Im Folgenden werden die einzelnen Faktoren (Abbildung 8.2) näher betrachtet und ihre Relevanz in Bezug zur Inkontinenz erläutert.

Dem Faktor 1 „Alltagskenntnisse und –kompetenzen“ konnten zehn Items zugeordnet werden. Hierzu gehören die Items Info11 „Flüssigkeit und HI“, Info16 „NW von Inkontinenzprodukten“, Info20 „Produkte und HI“, Info21 „Erwerb von Inkontinenzprodukten“, Info22 „Anwendung und Pflege der Produkte“, Info23 „Finanzielle Hilfe“, Info24 „Prävention von Hautreizungen“, Info25 „Prävention von Blasenentzündungen“, Info26 „Prävention von Uringeruch“ und Info27 „Gefühl, inkontinent zu sein“. Diese Items stehen im unmittelbaren Zusammenhang mit dem täglichen Management des ungewollten Harnverlustes. Im Speziellen stehen hier die Auswirkungen und Folgen der Inkontinenz auf den praktischen Alltag im Mittelpunkt. Ebenfalls eingebunden sind Versorgungsaspekte mit Inkontinenzhilfsmitteln und deren individuelle Anwendung. Für die meisten betroffenen Personen sind gerade die alltäglichen Probleme, wie der Erwerb der Hilfsmittel und deren korrekte Benutzung, vordergründig. In diesem Zusammenhang dürfen gleichfalls die finanziellen Belastungen für die Beschaffung von Inkontinenzhilfsmitteln ohne ärztliche Rezeptierung oder der Wunsch nach Hygiene (z. B. durch häufigen Wäschewechsel) nicht unterschätzt werden.

Das Item Info16 „NW von Inkontinenzprodukten“ wies statistisch gesehen eine geringere Ladung als die anderen Items auf, dennoch war eine inhaltliche Zuordnung zu diesem Faktor zu befürworten. Inkontinenzprodukte bzw. -hilfsmittel werden häufig von den betroffenen Personen als erste Kompensationsmaßnahme ergriffen. Die handelsüblichen Produkte bieten hier i.d.R. eine Geruchseindämmung und stellen außerdem präventive Maßnahmen des Hautschutzes dar, insofern ein geeignetes Material verwendet wurde. Sind die Hilfsmittel inadäquat, so führt der Gebrauch zu unangenehmen Begleiterscheinungen wie Hautreizungen.

Die unter diesem ersten Faktor zusammengeschlossenen Informationsbedürfnisse beziehen sich auf zeitnahe Informationsbedürfnisse, die bei Auftreten des ungewollten Urinverlustes für die Kompensation und Bewältigung für die betroffenen Personen von Bedeutung sind.

Der Faktor 2 „Therapie und Nebenwirkungen“ beinhaltet verschiedene Möglichkeiten medizinischer Therapie und wird durch die folgenden Items inhaltlich bestimmt: Info10

„Bestimmte Zeiten und Blasenkontrolle“, Info12 „OP und HI“, Info13 „Medikamente und HI“, Info14 „Wirksamkeit Therapie HI“, Info15 „Nebenwirkungen von OP“, Info17 „Nebenwirkungen bei Medikamenten“, Info18 „Sport und HI“ und Info19 „Umgang mit HI lernen“. Info19 „Umgang mit HI lernen“ wies ebenfalls eine Ladung von .517 auf den Faktor 1 auf. Die Entscheidung der Zuordnung zu diesem Faktor bezieht sich auf den therapeutischen Effekt der Verhaltensänderung. Im Alltag werden häufig Verhaltensstrategien erworben, die durch Training erlernt werden und somit mit einer Therapie vergleichbar wären.

Im Faktor 2 werden professionelle Therapieoptionen und deren Nebenwirkungen angesprochen. Für den inkontinenten Menschen steht als langfristiges Ziel die Heilung bzw. Reduzierung des ungewollten Urinverlustes im Vordergrund. Zur Zielerreichung sind Informationen zu Therapiemöglichkeiten und deren Umsetzung unverzichtbar. Hierbei geht es um Optionen konservativer (Info10), medikamentöser (Info13) und chirurgischer (Info12) Therapien. Die Erfolgswahrscheinlichkeit und Wirksamkeit (Info14) und damit verbundene Nebenwirkungen (Info17 und Info15) stehen ebenfalls im Zentrum dieses Faktors 2. Hinzu kommen diverse Strategien im Umgang mit der Harninkontinenz (Info19), die sich auf die Umsetzung der medizinischen Therapie beziehen. Außerdem steht hier die (Wieder-)Aufnahme und Ausführung sportlicher Aktivitäten trotz Harninkontinenz (Info18) im Mittelpunkt. Wie zuvor erwähnt, wurden die Items zu Inkontinenzprodukten und deren Nebenwirkungen (Info20, Info16) dem Faktor „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ zugeordnet, wobei im Rahmen der Therapie eine Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln als Kompensationsmaßnahme für eventuell auftretenden Urinverlust durchaus angemessen ist. Aus diesem Grund ist während der Therapie die Ausstattung mit adäquaten Inkontinenzhilfsmitteln unabdingbar.

Dieser Faktor fasst sämtliche Informationen zusammen, die sich auf längerfristige professionelle Modalitäten beziehen, um die Harninkontinenz zu beseitigen bzw. den Urinverlust zu reduzieren.

Im nächsten Faktor, dem Faktor 3 „Allgemeine Wissensbasis“, werden die Items eingebunden, die grundlegende Informationen zu Bedeutung der Harninkontinenz, möglichen Risikofaktoren, Einflussfaktoren und anatomisch-physiologischen bzw. pathologischen Grundlagen ansprechen. Die zugeordneten Items Info1 „Ursache HI“, Info2 „HI und Alter“, Info3 „HI und andere Menschen“, Info4 „Körperteile und Blasenkontrolle“, Info5 „Er-

nahrung und HI“, Info6 „Faktoren und HI“, Info7 „Ansprechpartner und HI“, Info8 „Kommunikation in Familie und HI“, Info9 „Übung Verbesserung Blasenkontrolle“ und Info10 „Bestimmte Zeiten und Blasenkontrolle“ enthalten sehr allgemeine Informationen zum ungewollten Urinverlust. Das heißt z. B., welche Ursachen einer Harninkontinenz es gibt und welche Organe an der Blasenkontrolle beteiligt sind. Physiologische und pathologische Veränderungen stehen hier im Fokus der Betrachtung. Die Ernährung oder allgemein beeinflussende Faktoren, wie das Geschlecht, die Anzahl der Geburten bzw. Schwangerschaften und Komorbiditäten, werden durch die Items Info5 und Info6 ausgedrückt. Zu den spezielleren Informationen gehören dann wiederum Übungen zur Verbesserung der Blasenkontrolle, z. B. die Festlegung bestimmter Zeiten mit dem Ziel der Verringerung des Urinverlustes. Informationen zu Ansprechpartnern (Info7) bieten professionelle Hilfestellungen in der Therapie und Bewältigung der Inkontinenz für den einzelnen Betroffenen.

Die Einzelinformationen, die allein betrachtet allgemeiner Natur sind, bilden in ihrer Gesamtheit eine Basis für das Verständnis für ein nachfolgendes erfolgreiches Inkontinenzmanagement und professioneller Therapie der Harninkontinenz.

Der Faktor 4 „Familie und Emotionen“ betrifft die emotionalen und familiären Gesichtspunkte im Zusammenhang mit der Harninkontinenz. Auf diesen Faktor luden nur drei der 30 Items mit Eigenladungen von .793 (Info29) bis .603 (Info30), Info 28 „HI und Familienangehörige“, Info29 „HI und Sexualeben“ und Info30 „Prävention von negativem Umgang in der Familie“. Info30 lud ebenfalls auf den Faktor 1, wurde aber aus inhaltlichen Abwägungen dem Faktor 4 zugeordnet. So bestimmen in diesem Faktor die emotionalen Besonderheiten die inhaltliche Struktur, da der ungewollte Urinverlust erheblich das Familien- und Sexualeben des Betroffenen beeinflussen kann. Schamgefühle und die Angst vor plötzlich auftretendem Urinverlust sind ständig vorhanden und die Familie erlebt die Harninkontinenz aus ihrer Sicht. Die Items Info28 und Info29 thematisieren den Umgang mit der Familie im Allgemeinen und die Prävention von negativen Emotionen im Besonderen. Die intrapersonale Ebene (Info27) und die interpersonale Ebene sind davon betroffen (Info28, Info30). Auf der intrapersonalen Ebene problematisiert die inkontinente Person die Harninkontinenz auf individuelle Art und Weise, die sich mehr oder weniger stark auf den Alltag und das Leben auswirken. Außerdem stehen im sozialen Umfeld, im interpersonalem Bereich, Personen wie Freunde, Bekannte, Lebenspartner und die Familie der

Problematik Urinverlust häufig hilflos gegenüber. Diese Hilflosigkeit kann sich in negativen Äußerungen oder Handlungen niederschlagen. Ein nicht zu unterschätzendes Problem kann die Sexualität darstellen. Für die Personen mit Harninkontinenz spielt in diesem Alter das Sexualleben eine ebenso wichtige Rolle wie für kontinente Personen, welches bei Vorliegen von ungewollten Urinverlust individuell unterschiedlich beeinträchtigt werden kann.

Zusammenfassend lassen sich die hier dargestellten Faktoren in ein bestehendes Konstrukt einordnen. Aufgrund des Wissens zu Harninkontinenz und deren Auswirkungen sind hier vier Bereiche vorgestellt, die sich bei der Zielgruppe ab dem 60. Lebensjahr in dieser Stichprobe abzeichnen lassen. Die Beschreibung der inhaltlichen Struktur der einzelnen Faktoren wurde durch eine tiefer gehende Betrachtung des Bezugs der Faktoren untereinander erweitert. Es wurde der Versuch gestartet, die Faktoren in eine Systematik zuzuordnen, welche den Bedarf einzelner Informationen in Abhängigkeit vom Zeitpunkt des Auftretens der Harninkontinenz wiedergeben könnten (Abbildung 8.2).

Beginnend mit dem Auftreten des ersten ungewollten Urinverlustes, welches noch nicht mit der Notwendigkeit einer sofortigen medizinischen Therapie verbunden ist, können Informationen, die im Faktor „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ enthalten sind, für die Betroffenen erste Entscheidungshilfen darstellen. Hierzu gehören die Kompensationsmaßnahmen und die Prävention von negativen Begleiterscheinungen wie Uringeruch, Blasenentzündungen oder Hautreizungen. Auch sind finanzielle Aspekte besonders hinsichtlich geeigneter Inkontinenzhilfsmittel vordergründig, wenn noch keine professionelle Hilfe in Anspruch genommen wurde. Alltagstaugliche Verhaltensmaßnahmen, die sich z. B. auf das Trinkverhalten oder auf die Miktionsgewohnheiten beziehen, stellen ebenfalls wertvolle Hinweise dar. Die Befriedigung dieser Informationsbedürfnisse ist nicht ausschließlich auf die professionelle Hilfe zu beziehen, sondern greifen auf das soziale und familiäre Umfeld über.

Nach der individuellen Auseinandersetzung mit dem ungewollten Urinverlust und der Umsetzung der individuellen Bewältigungsmaßnahmen können in einem nächsten Entscheidungsschritt Informationen von Experten auf dem Gebiet der Inkontinenzversorgung und Therapie einbezogen und gefordert werden. Somit erfolgt die Suche nach professioneller Hilfe meist erst nach einer ersten persönlichen Auseinandersetzung mit der In-

kontinenz. Somit können an zweiter Stelle Informationen stehen, die im Faktor „Therapie und Nebenwirkungen“ zusammengefasst wurden.

Info26 Prävention von Uringeruch Info21 Erwerb von Inkontinenzprodukten Info24 Prävention von Hautreizungen Info22 Anwendung und Pflege der Produkte Info23 Finanzielle Hilfe Info20 Produkte und HI Info25 Prävention von Blasenentzündungen Info16 NW von Inkontinenzprodukten Info27 Gefühl inkontinent zu sein Info11 Flüssigkeit und HI	<b>Alltagskenntnisse und -kompetenzen</b>
Info17 NW von Medikamenten Info14 Wirksamkeit Therapie HI Info13 Medikamente und HI Info15 NW von OP Info12 OP und HI Info19 Umgang mit HI lernen Info18 Sport und HI Info10 Bestimmte Zeiten und Blasenkontrolle	<b>Therapie und Neben- wirkungen</b>
Info4 Körperteile und Blasenkontrolle Info2 HI und Alter Info3 HI und andere Menschen Info6 Faktoren und HI Info7 Ansprechpartner und HI Info5 Ernährung und HI Info1 Ursache HI Info8 Kommunikation in Familie und HI Info9 Übung Verbesserung Blasenkontrolle	<b>Allgemeine Wissensbasis</b>
Info29 HI und Sexualleben Info28 HI und Familienprobleme Info30 Prävention von negativem Umgang in der Familie	<b>Familie und Emotionen</b>

**Abbildung 8.2: Schematische Zuordnung der Items zu den Faktoren nach Faktorenanalyse**

Die beiden verbliebenen Faktoren „Allgemeine Wissensbasis“ und „Familie und Emotionen“ sind individueller Natur und nicht unbedingt in diese Systematik einzuordnen. Allerdings können diese beiden Bereiche in Abhängigkeit von den subjektiven Eindrücken und Erlebnissen dieser Stichprobe eine höhere bzw. geringere Wertigkeit erlangen. Beeinflusst z. B. der Urinverlust das Familienleben in der Weise, dass ein Umgang mit dem Urinverlust eines Familienangehörigen unmöglich erscheint, so kann hier eine Information und Beratung zu Bewältigung und Umgangsmöglichkeiten Vorteile bringen. Die verschiedenen Inhalte, die sich unter dem Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ zusammenfassen lassen, sind Wissensbereiche, die auch in Abhängigkeit vom Bildungsstand, der individuellen Bewältigung und auch von der Zufriedenheit mit der in Anspruch genommenen professionellen Hilfe zu betrachten sind. Es handelt sich um Zusatzwissen, welches das Verständnis für die Harninkontinenz verbessern kann.

Dieser Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ kann unterschiedlich von den Individuen gewichtet werden, dennoch stellen die zugeordneten Items eine erste Grundlage für Entscheidungen hinsichtlich Verhaltensänderungen und der Aufnahme einer Therapie dar.

### **8.1.3 Informationsbedarf bei Betrachtung verschiedener Gruppen**

In den folgenden Kapiteln werden die Unterschiede im Informationsbedarf nach Geschlecht, Altersgruppe, Harninkontinenzform, der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, Familien- und Bildungsstand vorgestellt. Die Gruppenunterschiede wurden jeweils in Bezug zu den vier Informationsbereichen „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“, „Therapie und Nebenwirkungen“, „Allgemeine Wissensbasis“ und „Familie und Emotionen“ gesetzt und analysiert. Für die Berechnung der Gruppenunterschiede wurde der Mann-Whitney-U-Test verwendet.

#### **8.1.3.1 Informationsbedarf in Abhängigkeit vom Geschlecht**

Der Informationsbedarf unterschied sich signifikant in den Faktoren „Allgemeine Wissensbasis“ ( $z=-3.32$ ,  $p=0.001$ ) und „Familie und Emotionen“ ( $z=2.37$ ,  $p=0.018$ ) bei den teil-

nehmenden Frauen und Männern (siehe Tabelle 8.5). Frauen bewerteten die im Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ enthaltenen Informationen zu allgemeinen Aspekten der Inkontinenz, wie z. B. zu Ursachen, Risikofaktoren, individuelle Ernährungs- und Übungsoptionen, signifikant höher als die betroffenen Männer. Der Bereich „Familie und Emotionen“ war wiederum für die Männer von größerer Bedeutung als für die Frauen. Männer bewerteten sowohl Informationen zu potenziellen Problemen durch die Harninkontinenz innerhalb der Familie als auch zum Sexualleben signifikant höher ein als Frauen.

Die Informationsbedürfnisse in den Bereichen „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ und „Therapie und Nebenwirkungen“ wurden von den Frauen im Trend als wichtiger erachtet als von den Männern. Allerdings konnte hierfür kein signifikanter Unterschied erbracht werden.

**Tabelle 8.5: Unterschiede im Informationsbedarf bei Männern und Frauen auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)**

	Mittl. Rang Männer n=58	Mittl. Rang Frauen n=73	z-Wert	p-Wert
Alltagskenntnisse und -kompetenzen	62.6	68.7	-0.91	0.361
Therapie und Nebenwirkungen	62.9	68.4	-0.83	0.410
Allgemeine Wissensbasis	54.0	75.5	-3.23	0.001*
Familie und Emotionen	74.8	59.0	2.37	0.018*

\*p<0.05

### 8.1.3.2 Informationsbedarf in den Altersgruppen

Der Vergleich des Informationsbedarfes in den beiden Altersgruppen zeigte ein deutlich höheres Interesse und somit einen höheren Informationsbedarf für die Personen ab dem 70. Lebensjahr im Faktor „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ (z=-3.03, p=0.002) im Vergleich zu den 60 bis 69jährigen Befragten (Tabelle 8.6). Die Altersgruppe der 60 bis 69Jährigen schätzte wiederum sämtliche Aspekte zu „Therapie und Nebenwirkungen“, zur „Allgemeinen Wissensbasis“ und zu „Familie und Emotionen“ wichtiger als die Personen

ab dem 70. Lebensjahr ein. Allerdings waren die Unterschiede nur für den Faktor „Familie und Emotionen“ statistisch signifikant ( $z=2.07$ ,  $p=0.039$ ).

**Tabelle 8.6: Unterschiede im Informationsbedarf bei den unterschiedlichen Altersgruppen auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)**

Faktoren (n=131)	Mittl. Rang Alter bis 69 n=61	Mittl. Rang Alter ab 70 n=70	z-Wert	p-Wert
Alltagskenntnisse und -kompetenzen	58.1	72.3	-3.03	0.002*
Therapie und Nebenwirkungen	71.4	61.7	0.52	0.602
Allgemeine Wissensbasis	70.5	62.4	0.29	0.775
Familie und Emotionen	77.1	57.2	2.07	0.039*

\* $p<0.05$

### 8.1.3.3 Informationsbedarf bei verschiedenen Harninkontinenzformen

Die Form der Harninkontinenz wurde als ein weiterer zu untersuchenden Einflussfaktor auf den Informationsbedarf aufgenommen. Aufgrund unterschiedlicher Symptome, wie Urinverlust beim Husten, Niesen oder Lachen bei einer Stressinkontinenz, werden bei zusätzlichen Drangsymptomen (Mischinkontinenz) die Auswirkungen auf den Alltag stärker. In diesem Zusammenhang können ebenfalls die Informationsbedürfnisse variieren. Aufgrund der sehr geringen Anzahl von Personen mit einer Stressinkontinenz ( $n=4$ ) wurden diese aus der Analyse ausgeschlossen. In die Berechnungen gingen somit die verbleibenden 30 Probanden mit einer Dranginkontinenz und 97 Probanden mit einer Mischinkontinenz ein. Der Informationsbedarf von Personen mit Drang- oder Mischinkontinenz unterschied sich nur geringfügig und ohne einen Nachweis eines signifikanten Unterschiedes erbracht zu haben (Tabelle 8.7). Es kann allerdings ein Trend beobachtet werden, dass Personen mit einer Mischinkontinenz einen höheren Informationsbedarf im Faktor „Therapie und Nebenwirkungen“ ( $z=0.66$ ,  $p=0.130$ ) aufwiesen als bei einer Dranginkontinenz.

**Tabelle 8.7: Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit von der Inkontinenzform auf Faktorebene (Mann-Whitney-U-Test)**

Faktoren (n=127)	Mittl. Rang Dranginkontinenz n=30	Mittl. Rang Mischinkontinenz n=97	z-Wert	p-Wert
Alltagskenntnisse und -kompetenzen	36.8	82.1	1.21	0.227
Therapie und Nebenwirkungen	28.5	88.7	-1.52	0.130
Allgemeine Wissensbasis	35.1	83.5	0.66	0.510
Familie und Emotionen	31.6	86.2	-0.48	0.630

#### 8.1.3.4 Informationsbedarf bei einer Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe

Aufgrund der Auswahl der Stichprobe war eine Betrachtung der Unterschiede im Informationsbedarf bei Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern von Selbsthilfegruppen erforderlich. Der Informationsbedarf zeigte keinen deutlich erkennbaren Unterschied bei einem Vergleich dieser Gruppen (Tabelle 8.8). Der Informationsbedarf zu Aspekten „Allgemeine Wissensbasis“ zeigte in die Richtung, dass die Mitglieder von Selbsthilfegruppen diese Informationen wichtiger einschätzten als Nicht-Mitglieder ( $z=-1.85$ ,  $p=0.064$ ). Dieser Unterschied ist nicht statistisch signifikant.

**Tabelle 8.8: Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit von der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe (SHG) auf Faktorebene (Mann-Whitney-U-Test)**

Faktoren (n=131)	Mittl. Rang kein Mitglied SHG n=61	Mittl. Rang Mitglied SHG n=70	z-Wert	p-Wert
Alltagskenntnisse und -kompetenzen	68.7	63.8	-0.18	0.854
Therapie und Nebenwirkungen	71.8	61.4	0.65	0.515
Allgemeine Wissensbasis	62.5	68.8	-1.85	0.064
Familie und Emotionen	71.8	61.4	0.65	0.518

### 8.1.3.5 Informationsbedarf im Verhältnis zum Bildungs- und Familienstand

Die Ergebnisse des Vergleichs der Gruppen sind zum einen für den Bildungsstand in der Tabelle 8.9 und zum anderen für den Familienstand in der Tabelle 8.10 aufgeführt. Die befragten Personen mit Abitur bzw. Hochschulabschluss unterschieden sich in ihrem Informationsbedarf nicht von den Personen mit einem geringeren Bildungsabschluss. Für diese untersuchte Stichprobe stellt der Bildungsabschluss kein Unterscheidungskriterium dar.

**Tabelle 8.9: Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit vom Bildungsstand auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)**

Faktoren (n=127)	Mittl. Rang kein Abitur/ Hochschule n=79	Mittl. Rang Abitur/ Hochschule n=48	z-Wert	p-Wert
Alltagskenntnisse und -kompetenzen	90.9	39.2	1.06	0.287
Therapie und Nebenwirkungen	82.2	46.1	-1.45	0.148
Allgemeine Wissensbasis	87.1	42.1	-0.10	0.992
Familie und Emotionen	86.1	42.9	-0.31	0.758

Für den Familienstand hingegen ergaben sich für drei Faktoren signifikante Unterschiede im Informationsbedarf (Tabelle 8.10). Unterschiede konnten zum Thema „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ ( $z=2.35$ ,  $p=0.019$ ) sowie für den Faktor „Familie und Emotionen“ ( $z=-4.14$ ,  $p=0.000$ ) festgestellt werden. Diese Unterschiede sind statistisch signifikant. Verheiratete bzw. in einer festen Partnerschaft lebende Personen („nicht allein stehend“) mit Harninkontinenz zeigten einen signifikant höheren Informationsbedarf in diesen Informationsbereichen als allein stehende Betroffene. Eine ähnliche Richtung zeigte sich im Faktor „Allgemeine Wissensbasis“. Alleinstehende Personen zeigten ein deutlich geringeres Interesse an Informationen, die unter dem Oberbegriff „Allgemeine Wissensbasis“ zusammengefasst wurden, als Personen in einer festen Partnerschaft ( $z=2.11$ ,  $p=0.035$ ).

**Tabelle 8.10: Unterschiede im Informationsbedarf in Abhängigkeit vom Familienstand auf Faktorenebene (Mann-Whitney-U-Test)**

Faktoren (n=128)	Mittl. Rang allein stehend n=44	Mittl. Rang nicht alleinstehend n=84	z-Wert	p-Wert
Alltagskenntnisse und -kompetenzen	57.0	67.8	2.35	0.019*
Therapie und Nebenwirkungen	49.9	73.4	0.30	0.767
Allgemeine Wissensbasis	56.2	68.5	2.11	0.035*
Familie und Emotionen	34.7	85.5	-4.14	0.000*

\*p<0.05

### **8.1.3.6 Zusammenhang von Informationsbedarf und potenziellen Einflussvariablen (Ergebnisse der Regressionsanalyse)**

Nach Betrachtung der Unterschiede in den einzelnen Gruppen wurde der Einfluss des Geschlechts, des Alters, der Harninkontinenzform, der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe und der Bildungs- und Familienstand auf den Bedarf innerhalb der vier Informationsbereiche sowohl in einer bivariaten Analyse als auch mit der multivariaten Regressionsanalyse untersucht. Die Ergebnisse der Koeffizienten und der Signifikanz finden sich in der Tabelle 8.11 wieder. Dabei bildete das theoretische Modell in Kapitel 4 die Grundlage für die Berechnungen der Beziehungen zwischen den Variablen.

Der Informationsbedarf mit seinen vier thematischen Ausprägungen wurde in nur begrenztem Maße von den o.g. Faktoren beeinflusst. Hinsichtlich des Informationsbedarfs „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ gab es keine signifikanten Zusammenhänge seitens der kontrollierten Variablen. Es zeigte sich die Tendenz, dass ältere Menschen hier einen höheren Informationsbedarf als jüngere Patienten aufwiesen ( $t=1.80$ ,  $p=0.074$ ).

Beim Informationsbedarf „Therapie und Nebenwirkungen“ deutete sich der umgekehrte Effekt an. Das Alter hatte jedoch keinen signifikanten Einfluss ( $t=-1.51$ ,  $p=0.133$ ). Der Bildungsstand zeigte einen signifikanten Effekt. Die befragten Personen mit Abitur und/oder Hochschulabschluss haben einen höheren Informationsbedarf als die Personen ohne diesen Bildungsabschluss ( $t=2.02$ ,  $p=0.046$ ). Tendenziell zeigten Personen mit Dranginkontinenz einen niedrigeren Informationsbedarf über die Therapie als Patienten mit Mischinkontinenz ( $t=-1.95$ ,  $p=0.053$ ).

Die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe beeinflusste den Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ signifikant. Für Mitglieder einer Selbsthilfegruppe waren diese Informationen wichtiger als für Nicht-Mitglieder ( $t=2.71$ ,  $p=0.008$ ). Die übrigen Merkmale beeinflussten den Informationsbedarf „Allgemeine Wissensbasis“ nicht signifikant. Es deutete sich an, dass Frauen in diesem Bereich einen höheren Bedarf haben als Männer ( $t=1.51$ ,  $p=0.135$ ) und dass der Informationsbedarf bei älteren Teilnehmern der Studie ( $t=-1.49$ ,  $p=0.138$ ) und bei Befragten, die in einer festen Partnerschaft leben, geringer war ( $t=-1.51$ ,  $p=0.134$ ). Der Einfluss dieser Merkmale war jedoch nicht signifikanter Natur.

Beim Faktor „Familie und Emotionen“ hatte der Familienstand wiederum einen signifikanten Einfluss. Für Patienten, die in einer festen Partnerschaft lebten, waren diese Informationen wichtiger als für Patienten, die alleinstehend waren ( $t=2.95$ ,  $p=0.004$ ). Die übrigen Merkmale beeinflussten diesen Faktor nicht signifikant.

Bei einer Gesamtbetrachtung aller möglicher Faktoren standen ein höherer Bildungsabschluss, eine feste Partnerschaft und die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Harninkontinenz im Zusammenhang mit einem höheren Informationsbedarf in einzelnen Informationsbereichen. Das Geschlecht, das Alter und die Form der Harninkontinenz zeigten keinen Einfluss auf den Informationsbedarf und standen aufgrund der Ergebnisse der Regressionsanalyse in keinem Zusammenhang mit dem Informationsbedarf dieser untersuchten Stichprobe.

**Tabelle 8.11: Informationsbedarf: Ergebnisse der Regressionsanalyse (n=126)**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
<b>Informationsbedarf „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“</b>				
Frauen	-0.02	0.20	-0.10	0.924
Alter $\geq$ 70	0.37	0.20	1.80	0.074
Mitglied in SHG	-0.00	0.17	-0.01	0.990
Dranginkontinenz	0.15	0.20	0.73	0.468
verheiratet, Partner	-0.30	0.23	-1.29	0.200
Abitur/Hochschule	-0.24	0.19	-1.25	0.215
Konstante	0.10	0.31	0.33	0.739
<b>Informationsbedarf „Therapie und Nebenwirkungen“</b>				
Frauen	-0.01	0.19	-0.06	0.951
Alter $\geq$ 70	-0.29	0.19	-1.51	0.133
Mitglied in SHG	-0.07	0.16	-0.46	0.644
Dranginkontinenz	-0.46	0.24	-1.95	0.053
verheiratet, Partner	-0.19	0.24	-0.80	0.426
Abitur/Hochschule	0.32	0.16	2.02	0.046*
Konstante	0.36	0.30	1.19	0.237
<b>Informationsbedarf „Allgemeine Wissensbasis“</b>				
Frauen	0.30	0.20	1.51	0.135
Alter $\geq$ 70	-0.28	0.19	-1.49	0.138
Mitglied in SHG	0.46	0.17	2.71	0.008*
Dranginkontinenz	0.03	0.22	0.15	0.880
verheiratet, Partner	-0.34	0.22	-1.51	0.134
Abitur/Hochschule	0.18	0.17	1.07	0.285
Konstante	-0.12	0.30	-0.39	0.697
<b>Informationsbedarf „Familie und Emotionen“</b>				
Frauen	-0.09	0.22	-0.42	0.674
Alter $\geq$ 70	-0.04	0.19	-0.21	0.830
Mitglied in SHG	-0.26	0.17	-1.50	0.136
Dranginkontinenz	-0.14	0.22	-0.61	0.543
verheiratet, Partner	0.78	0.26	2.95	0.004*
Abitur/Hochschule	-0.10	0.18	-0.60	0.550
Konstante	-0.19	0.33	-0.58	0.561

\*p&lt;0.05

## **8.2 Ergebnisse zur Zufriedenheit mit Information bei Frauen und Männern ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz**

Die Zufriedenheit mit Information wurde auf die Bewertung der Information im Allgemeinen und auf die Bewertung der Information seitens verschiedener Berufsgruppen im Speziellen analysiert. Im ersten und zweiten Teil werden die Ergebnisse zur Zufriedenheit mit der Information, der Therapie und des Therapieerfolges (Kapitel 8.2.1) sowie die Zufriedenheit mit den verschiedenen Berufsgruppen, die für die Pflege und Therapie bzw. zur Unterstützung in Anspruch genommen wurden (Kapitel 8.2.2), vorgestellt. Im dritten Teil werden zum einen die Unterschiede in Abhängigkeit vom Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform, Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, Familien- und Bildungsstand aufgezeigt. Zum anderen wird der Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit Information und potenzieller Einflussfaktoren (Kapitel 8.2.3 und Kapitel 8.2.4) analysiert.

### **8.2.1 Zufriedenheit mit Information**

Die Zufriedenheitsparameter umfassten neben der Einschätzung der erhaltenen Informationen außerdem die Zufriedenheit mit der Therapie und den bereitgestellten Hilfen zur Bewältigung des Alltags bzw. den Umgang mit Harninkontinenz (Tabelle 8.12).

Mit den erhaltenen Informationen (ZF1 bis ZF6) waren die befragten Personen insgesamt zufrieden. Auf einer Skala von „1=sehr zufrieden“ bis „5=sehr unzufrieden“, betrug die einzelnen Bewertungen im Mittel zwischen 3,09 (ZF1) und 2,27 (ZF4). Die Zufriedenheit mit den Informationsangeboten bzw. -materialien öffentlicher Einrichtungen (ZF1) nutzten in dieser Stichprobe 93,1% (n=123). Mit diesen Informationen, waren ca. 33,7% (n=41) im Großen und Ganzen zufrieden (10,7% „1=sehr zufrieden“, 23,0% „2=ziemlich zufrieden“). Ein Großteil der Befragten, ca. 40,9% (n=50), stuften die öffentlich erhältlichen Informationen eher unzufriedenstellend ein.

Eine weitere Frage bezog sich darauf, inwiefern die Informationen eine Hilfestellung bei der Suche nach dem „Wo und Wie der Hilfen bei Harninkontinenz“ (ZF2) boten. Hierzu gehörten zum Beispiel die Informationen nach professioneller medizinischer Hilfe oder auch die Suche nach geeigneten Inkontinenzprodukten. Mit den erhaltenen Informationen

zum Item ZF2 waren ca. 50,9% (n=60) insgesamt zufrieden (20,3%: „1=sehr zufrieden“, 30,6%: „2=ziemlich zufrieden“). Fast ein Drittel der befragten Teilnehmer (n=34) beurteilten die Suche selbst eher unzufriedenstellend.

Alle teilnehmenden Probanden konnten aufgrund der bereits vorhandenen Erfahrungen mit der Therapie der Harninkontinenz die Zufriedenheit mit der Reaktion des Arztes bzw. des Pflegepersonals bei der ersten Kontaktaufnahme einschätzen (ZF3). 61,5% der befragten Personen (n=72) schätzten die Reaktion der Ärzte und Pflegenden als zufrieden stellend ein. 35% waren sehr zufrieden mit der Reaktion der professionellen Berufsgruppe bei ihrem ersten Gespräch zur Problematik des ungewollten Urinverlustes. Wiederum 28,2% (n=33) waren mit den Reaktionen weniger bzw. überhaupt nicht zufrieden. Die Information und Beratung von professionellen Berufsgruppen (ZF4) wurden von 61,2% der Probanden mit „1=sehr zufrieden“ bzw. „2=ziemlich zufrieden“ bewertet. Diese beiden Bewertungen konnten ebenfalls für das Behandlungsangebot (ZF5) (65,4%) und auch für die Einschätzung der allgemeinen Hilfen (ZF6) (67,7%) festgestellt werden.

Die Behandlung sowie weitere medizinische Leistungen und Hilfen (ZF7 bis ZF15) waren für die befragten Frauen und Männer ebenfalls zufrieden stellend. Der Großteil der Antworten lag bei den Bewertungen „sehr zufrieden“ und „ziemlich zufrieden“. Über 66,5% (n=70) waren mit der Wartezeit auf einen ersten Termin für die professionelle Hilfe (ZF7), z. B. beim Hausarzt oder Facharzt, zufrieden. Für fast 68,1% (n=64) der Befragten war die Wartezeit auf weitere Tests oder Behandlungen adäquat (ZF8: MW=2,23; SD=1,23). Es zeigte sich weiterhin, dass die Leistungen (ZF13: MW=2,17; SD=1,14) sowie die Therapie und die Hilfsmittel bzw. Produkte (ZF14: MW=2,2; SD=1,3) medizinischer Einrichtungen für den betroffenen Menschen mit Harninkontinenz zufrieden stellend bewertet wurden. Der Einschätzung der Zweckmäßigkeit der Hilfen, die dem einzelnen Betroffenen zur Verfügung standen, folgte eine positive Bewertung (ZF10: MW=1,99; SD=1,06).

62,5% fühlten sich von der Pflegefachkraft in der Situation der Harninkontinenz verständnisvoll behandelt und waren zufrieden mit deren Verhalten (ZF9: MW=2,07; SD=1,08). An der Art und Weise des Umgangs mit Harninkontinenz seitens des therapeutischen Teams hatten die befragten Personen ebenfalls wenig auszusetzen. (ZF11: MW=2,18; SD=1,1). Eher ambivalent zeigten sich die befragten Personen mit der Zufriedenheit mit den bisherigen Veränderungen der Symptome der Harninkontinenz (ZF12:

MW=2,88; SD=1,23). Mit ihrem Behandlungsergebnis waren 39,1% (n=43) zufrieden. Eine nicht eindeutige Richtung der bisherigen Veränderungen der Inkontinenz („3=weder noch“) wurde von 27,4% (n=30) angegeben. Die Erwartungen an die Behandlung im Hinblick auf die Verringerung der Symptome der Harninkontinenz erfüllten sich für 33,6% (n=37) der befragten Frauen und Männer nicht.

Die Versorgung mit Inkontinenzhilfsmitteln schließt die eigenen finanziellen Aufwendungen mit ein. Innerhalb der Stichprobe finanzierten sich 55% (n=72) ihre Inkontinenzhilfsmittel selbst und deren Erwartungen an die Hilfsmittelversorgung wurden erfüllt (ZF15: MW=2,6; SD=1,21).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass der Grad der Zufriedenheit sich im mittleren Bereich befindet. Die befragten Teilnehmer fühlten sich durch die Informations- und Versorgungsangebote und deren Nutzung weitestgehend befriedigt, dennoch gab es einen Anteil an unzufriedenen Personen.

**Tabelle 8.12: Bewertung der Zufriedenheit mit Information sowie mit behandlungsspezifischen Aspekten und weiteren Hilfen bei Harninkontinenz**

Items zur Zufriedenheit	n (%)	MW	St-Fehler	SD	Bewertung n (%)				
					1 sehr zufrieden	2 ziemlich zufrieden	3 weder zufrieden noch unzufrieden	4 ziemlich unzufrieden	5 sehr unzufrieden
<b>Skala: Zufriedenheit mit Informationen:</b>									
ZF1: Zufriedenheit mit den Informationen aus der Öffentlichkeit	122 (93,1)	3,09	0,11	1,19	13 (10,7)	28 (23,0)	31 (25,4)	35 (28,6)	15 (12,3)
ZF2: Zufriedenheit mit der Suche nach dem Wo und Wie der Hilfen	118 (90,1)	2,69	0,12	1,29	24 (20,3)	36 (30,6)	24 (20,3)	20 (16,9)	14 (11,9)
ZF3: Zufriedenheit mit der Reaktion der professionellen Berufsgruppen	117 (89,3)	2,49	0,14	1,49	41 (35,0)	31 (26,5)	12 (10,3)	13 (11,1)	20 (17,1)
ZF4: Zufriedenheit mit der Beratung und Information verschiedener Berufsgruppen	93 (71,0)	2,27	0,12	1,11	30 (32,3)	26 (28,9)	19 (20,4)	18 (19,4)	0 (0)
ZF5: Zufriedenheit mit dem professionellen Behandlungsangebot	110 (84,0)	2,30	0,11	1,11	27 (24,5)	45 (40,9)	22 (20,0)	10 (9,1)	6 (5,5)
ZF6: Zufriedenheit mit den Hilfen im Allgemeinen	102 (77,9)	2,28	0,11	1,10	25 (24,5)	44 (43,1)	17 (16,7)	11 (10,8)	5 (4,9)
<b>Zufriedenheit mit der Behandlung und weiteren Hilfen</b>									
ZF7: Zufriedenheit mit der Zeitspanne auf einen Termin	107 (81,7)	2,16	0,12	1,25	45 (42,1)	25 (23,4)	18 (16,8)	13 (12,1)	6 (5,6)
ZF8: Zufriedenheit mit der Wartezeit auf weitere Termine und Hilfen	94 (71,8)	2,23	0,13	1,23	33 (35,1)	31 (33,0)	9 (9,5)	17 (18,1)	4 (4,3)
ZF9: Zufriedenheit mit dem Verständnis der Pflegefachkraft	69 (52,7)	2,07	0,13	1,08	24 (34,8)	26 (37,7)	12 (17,4)	4 (5,8)	3 (4,3)
ZF10: Zufriedenheit mit der Zweckmäßigkeit der Hilfen	75 (57,3)	1,99	0,12	1,06	29 (38,7)	28 (37,3)	11 (14,7)	4 (5,3)	3 (4,0)
ZF11: Zufriedenheit mit der Art und Weise des Umgangs mit der Harninkontinenz	105 (80,1)	2,18	0,11	1,10	29 (27,6)	48 (45,7)	14 (13,3)	8 (7,6)	6 (5,7)
ZF12: Zufriedenheit mit den bisherigen Veränderungen der Symptome der Harninkontinenz	110 (84,6)	2,88	0,12	1,23	18 (16,4)	25 (22,7)	30 (27,4)	26 (23,6)	11 (10,0)
ZF13: Zufriedenheit mit der Therapie und den Hilfsmitteln/Produkten von medizinischen Einrichtungen	100 (76,3)	2,17	0,11	1,14	32 (32,0)	37 (37,0)	20 (20,0)	4 (4,0)	7 (7,0)
ZF14: Zufriedenheit mit den Leistungen medizinischer Einrichtungen	79 (60,3)	2,20	0,15	1,30	31 (39,2)	22 (27,8)	13 (16,6)	5 (6,3)	8 (10,1)
ZF15: Zufriedenheit mit Hilfsmitteln/Produkten, die selbst bezahlt wurden	72 (54,9)	2,60	0,14	1,21	11 (15,3)	32 (44,4)	11 (15,3)	11 (15,3)	7 (9,7)

(Anmerkung: n=Anzahl der Probanden; MW=Mittelwert; ST-Fehler=Standardfehler des Mittelwertes; SD=Standardabweichung)

### 8.2.2 Unterschiede der Zufriedenheit mit Information in den Gruppen

Die Zufriedenheit mit Information schloss die Informationen aus der Öffentlichkeit (ZF1), die Hilfestellungen bei der Suche nach Unterstützung (ZF2), die Reaktion der Berufsgruppen (ZF3), die Beratung (ZF4), das Behandlungsangebot (ZF5) und die Hilfen im Allgemeinen (ZF6) ein. Die sich hier angewandte Zufriedenheitsskala wurde aus der Summe dieser sechs Items gebildet. Für 69 Probanden (52,7% der 131 Probanden) lagen für alle sechs Items gültige Werte vor. Der mögliche Wertebereich der Zufriedenheitsskala lag zwischen 6 und 30 und der Mittelwert betrug 15,6 mit einer Standardabweichung von 5,6 und einem Standardfehler von 0.7 (Tabelle 8.13).

**Tabelle 8.13: Skala zur Zufriedenheit mit Information (Zufriedenheitsskala)  
ZF1-ZF6 (n=69)**

	MW	SD	St-Fehler	Varianz	Schiefe	Kurtosis	p-Wert*
Zufriedenheitsskala	15,6	5.6	0.7	31.1	0.2	2.4	.612

\*p<0.05

(Anmerkung: MW=Mittelwert; St-Fehler=Standardfehler des Mittelwertes; SD=Standardabweichung)

Nach dem Kolmogorov-Smirnov-Test auf Normalverteilung konnte die Annahme normalverteilter Daten nicht abgelehnt werden (p=0.612). Der berechnete Cronbach's Alpha lag bei 0.85 für die Gesamtskala und bei Werten zwischen 0.81 und 0.85 für die einzelnen Items (Tabelle 8.14). Somit kann von einem hohen Maß der internen Konsistenz ausgegangen werden. Der Trennschärfekoeffizient (Inter-Item-Korrelation) lag durchgängig für alle sechs Items >0.7 und damit im hohen Bereich (Bortz und Döring 2002).

**Tabelle 8.14: Skala zur Zufriedenheit mit Information: Inter-Item-Analyse (Trennschärfe) und Cronbach´s Alpha**

Item	n	Vorz.	Trennschärfe- koeffizient	Cronbach´s alpha
ZF1: Zufriedenheit mit den Informationen aus der Öffentlichkeit	69	+	0.78	0.82
ZF2: Zufriedenheit mit der Suche nach dem Wo und Wie der Hilfen	69	+	0.83	0.81
ZF3: Zufriedenheit mit der Reaktion der professionellen Berufsgruppen	69	+	0.74	0.85
ZF4: Zufriedenheit mit der Beratung und Information verschiedener Berufsgruppen	69	+	0.78	0.82
ZF5: Zufriedenheit mit dem professionellen Behandlungsangebot	69	+	0.76	0.83
ZF6: Zufriedenheit mit den Hilfen im Allgemeinen	69	+	0.71	0.84
Skala				0.85

Im folgenden Abschnitt werden die Unterschiede in der Zufriedenheit mit Information nach Geschlecht, Altersgruppen, Harninkontinenzform, der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, Familien- und Bildungsstand vorgestellt. Die Ergebnisse zu den Berechnungen der Gruppenunterschiede erfolgten mit dem t-Test und sind in der Tabelle 8.15 aufgeführt. Kein Gruppenmerkmal wies statistisch signifikante Unterschiede auf. Es scheint, dass die Personen mit Harninkontinenz, die älter als 70 Jahre sind, im Trend zufriedener seien als die jüngeren Betroffenen. Es lässt sich ebenfalls vermuten, dass Frauen eher zu einer geringeren Zufriedenheit tendieren als die Männer. Ähnliches könnte für Personen mit Abitur bzw. einem Hochschulabschluss gelten. Personen mit einem höheren Bildungsabschluss zeigten im Trend eine geringere Zufriedenheit mit Information auf als die Personen ohne diese Bildungsabschlüsse. Allerdings sind die Unterschiede marginal und ohne statistische Signifikanz, sodass sie für die hier befragte Betroffenenegruppe keine Relevanz haben.

**Tabelle 8.15: Zufriedenheit mit Information in Abhängigkeit vom Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform, Mitgliedschaft zu einer SHG, Familien- und Bildungsstand (t-Test)**

Gruppenvariable		n	MW	SD	t	p-Wert
Geschlecht	männlich	30	14,93	5,08	-0,882	0,381
	weiblich	39	16,13	5,68		
Altersgruppe	bis 69 Jahre	36	16,56	5,67	1,484	0,142
	ab 70 Jahre	33	14,58	5,40		
Harninkontinenzform	Dranginkontinenz	19	15,63	5,01	0,085	0,933
	Mischinkontinenz	49	15,51	5,87		
Mitgliedschaft in einer SHG	kein Mitglied	30	15,43	6,08	-0,223	0,825
	Mitglied	39	15,74	5,26		
Familienstand	alleinstehend	25	15,16	6,05	-0,483	0,631
	nicht alleinstehend	44	15,86	5,37		
Bildungsstand	kein Abitur/ Hochschule	43	15,07	5,63	-1,034	0,306
	Abitur/Hochschule	26	16,50	5,53		

\*p<0.05

(Anmerkung: n=Anzahl der Probanden; MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; SHG=Selbsthilfegruppe)

### 8.2.3 Zufriedenheit mit den Informationen von verschiedenen Berufsgruppen bei Harninkontinenz

Die Teilnehmer wurden zu Informationsquellen und zu weiteren potenziellen Informationen befragt. Die offene Fragestellung zu weiteren nützlichen Informationen wurde von insgesamt 30 Personen (22,9%) beantwortet. 77,1% machten hierzu keine Angaben. Zusätzliche Informationen bezogen sich mehrfach auf Themen der Alltagsbewältigung und der Therapie der Harninkontinenz. Zu diesen Informationswünschen gehörten Hinweise zu öffentlichen Toiletteneinrichtungen, allgemeine Informationen zur Betroffenenperspektive und die individuelle Bewältigung der Inkontinenz. Detaillierte Angaben zu bestimmten Therapien standen ebenfalls im Fokus der Erwartungen, z. B. zu Beckenbodentraining, chirurgischen bzw. invasiven Eingriffen, Botulinum-Injektionen, Einsetzen eines künstlichen Schließmuskels beim Mann.

Zu den favorisierten Informationsquellen gehörten für die untersuchte Stichprobe sowohl Ärzte und Pflegefachkräfte als auch Ansprechpartner auf Messen, Kongressen, in Foren,

Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen unter der Voraussetzung, dass die medizinischen Berufsgruppen über eine Expertise auf dem Gebiet der Inkontinenzversorgung verfügen.

Hinsichtlich der Informationsmedien bevorzugten 67,9% der Probanden (n=89) schriftliches Informationsmaterial. Das Internet wurde von 22 Probanden (16,8%) als Informationsquelle genutzt, allerdings befürworteten nur vier Personen eine Beratung über das Internet. Der Informationsaustausch in Foren bzw. Chatrooms wurde von 11 Personen favorisiert. 9,9% der Teilnehmer (n=13) schätzten eine Telefonberatung. Die Medien Film und Funk waren wiederum für 31,3% (n=41) der Befragten eine wichtige Informationsquelle.

Da es sich bei den befragten Personen zu 53,4% um Mitglieder spezieller Selbsthilfegruppen bei Inkontinenz handelte, fanden 51,1% (n=67), davon 55 Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, Informationen durch eine Selbsthilfegruppe wichtig und nützlich. Der Austausch von Erfahrungen erfolgte neben den bereits genannten durch erfahrene Angehörige und Freunde mit ähnlichen Problemen.

Die Information und Versorgung der betroffenen Personen mit Harninkontinenz erfolgt durch ein interdisziplinäres Team verschiedener Berufsgruppen. Zu den ärztlichen Berufsgruppen zählen u.a. Fachärzte für Allgemeinmedizin, Urologie sowie Gynäkologie. Weiterhin sind Experten aus dem Bereich der Krankenpflege und Altenpflege, Physiotherapeuten und Hilfsmittellieferanten, z. B. Apotheken oder Sanitätshäuser, eingebunden. Die Zufriedenheit mit dem Verhalten der einzelnen Berufsgruppen, die sich mit der Betreuung und Versorgung inkontinenter Menschen auseinandersetzen, wurde in dieser Studie separat erfasst. Aufgrund der Vielfalt potenzieller Ansprechpartner wurde in dieser Untersuchung den Studienteilnehmern eine Liste von insgesamt zehn verschiedenen Berufsgruppen vorgelegt. Die Kontakte zu verschiedenen Berufsgruppen in der Inkontinenzversorgung bezogen sich in dieser Studie auf die ärztlichen, pflegerischen und physiotherapeutischen Berufe sowie Angehörige der Hilfsmittelversorgung und Psychologen.

Die Tabelle 8.16 gibt die deskriptive Einschätzung der Zufriedenheit mit Information wieder. Die hier untersuchte Stichprobe der über 60jährigen inkontinenten Frauen und Männer haben sich an unterschiedliche Experten der Inkontinenzversorgung gewandt. Insofern gab es sowohl eine hohe Anzahl an Doppel- bzw. Mehrfachnennungen. Von den Befragten wurden bis zu neun verschiedene Berufsgruppen als Informationsquellen be-

nannt. Durchschnittlich baten 19,1% der Probanden drei verschiedene Berufsgruppen um Hilfe, bei 19,8% waren es bereits vier Berufsgruppen, 21,4% konsultierten fünf verschiedene Berufsgruppen. 18,3% der Teilnehmer informierten sich bei bis zu sechs verschiedene Berufsgruppen.

Die Anzahl der Kontaktaufnahmen zu verschiedenen Berufsgruppen stellte nicht ein Kriterium für eine zuverlässige Informationsvermittlung dar, sondern die Bewertung der Zufriedenheit mit diesen Berufsgruppen. Die Einschätzung der Zufriedenheit mit den von diesen Berufsgruppen erhaltenen Informationen ist in der Tabelle 8.16 ersichtlich.

Die Auswertung der Beurteilung der Zufriedenheit ergab, dass bei einem Kontakt mit einer der genannten Berufsgruppen, die befragten Personen durchschnittlich zufrieden bis sehr zufrieden mit deren Verhalten und der Information waren. Nur ein kleiner Prozentsatz der Probanden war unzufrieden mit den Informationen von den vorgegebenen Berufsgruppen.

Am häufigsten wurde der Arzt zur Problematik der Harninkontinenz konsultiert und um Informationen gebeten. Zu den ärztlichen Berufsgruppen gehörten vor allem der Hausarzt (n=87) bzw. der Arzt im Krankenhaus (n=85). Der Urologe (n=101) und der Gynäkologe (n=58) als Fachärzte vervollständigten die klinische Expertise auf dem Gebiet der Inkontinenzversorgung. Die Zufriedenheit mit den ärztlichen Berufsgruppen (Hausarzt, Urologe, Gynäkologe und Arzt im Krankenhaus) fiel insgesamt positiv aus. Bei einer Zusammenführung der Bewertungen „sehr zufrieden“ und „ziemlich zufrieden“ für diese Berufsgruppen, waren 58,1% mit dem Urologen und 43,5% mit dem Arzt im Krankenhaus mit der individuellen Betreuung und Information zufrieden.

Obwohl die Pflegefachkräfte weniger häufig als Informationsquellen in Anspruch genommen wurde als die Ärzte, wurden dennoch die pflegerischen Berufsgruppen als Informationsquelle von den betroffenen Frauen und Männern geschätzt. 47,3% aller Probanden (n=62) würdigte die Expertise der Pflegefachkraft. Die neue Spezialisierung des Kontinenzberaters für Angehörige der Pflegeberufe war bei einigen Probanden (n=42) bekannt und anerkannt. Im Rahmen der physiotherapeutischen Behandlung haben ebenfalls 42 Teilnehmer (32,1%) ihren Physiotherapeuten gefragt und somit das Spektrum der Informationsmöglichkeiten individuell erweitert. Für 62,8% (n=82) waren die Hilfsmittel-lieferanten, z. B. in Form des Sanitätshauses bzw. der Apotheke, wichtige Ansprechpartner.

**Tabelle 8.16: Berufsgruppenspezifische Zufriedenheit der Frauen und Männer mit Harninkontinenz**

Berufsgruppen	n (% von Gesamtanzahl)	MW	SD	Frauen n	Männer n	Bewertung der Zufriedenheit mit Information in % (von n)				
						1=sehr zufrieden	2=ziemlich zufrieden	3=weder noch	4=ziemlich unzufrieden	5=sehr unzufrieden
Urologe	101 (77,1)	1,99	1,34	55	46	52,5	22,8	8,9	5,0	10,9
Hausarzt	87 (66,4)	2,40	1,29	43	44	31,0	28,7	17,2	14,9	8,0
Arzt im Krankenhaus	85 (64,9)	2,16	1,29	40	45	43,5	23,5	14,1	11,8	7,1
Hilfsmittellieferant	81 (61,8)	1,77	1,00	33	48	50,6	30,9	11,1	4,9	2,5
Pflegefachkraft	62 (47,3)	1,93	1,09	23	39	45,2	30,6	12,9	8,1	3,2
Gynäkologe	58 (44,3)	2,18	1,32	58	0	43,3	23,3	11,7	15	6,7
Kontinenzberater	42 (32,1)	1,64	1,03	17	25	64,3	16,7	11,9	4,8	2,4
Physiotherapeut	42 (32,1)	1,54	0,83	23	19	59,5	31,0	7,1	-	2,4
Altenpfleger	8 (6,1)	2,25	1,75	6	2	50,0	25,0	25,0	-	-
Psychologe	7 (5,3)	1,42	0,78	4	3	71,4	12,3	14,3	-	-

(Anmerkung: n=auswertbare Datensätze; MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung)

Die Zufriedenheitsbewertungen für die pflegerischen Berufsgruppen (Pflegefachkraft, Altenpfleger, Kontinenzberater) fielen insgesamt positiv aus. Die Bewertungen „sehr zufrieden“ und „ziemlich zufrieden“ wurden auch hier am häufigsten gewählt. Mit den Informationen der Pflegefachkraft (MW=1,93; SD=1,09), des Kontinenzberaters (MW=1,64; SD=1,03) und des Altenpflegers (MW=2,25; SD=1,75) waren die Probanden zufrieden.

Die Physiotherapeuten erfüllten gleichfalls die Erwartungen der Probanden (MW=1,54; SD=0,83). Die Ergebnisse zeigten den Trend, dass die Studienteilnehmer mit den beiden Berufsgruppen zufrieden waren.

## 8.2.4 Zusammenhang von Zufriedenheit mit Information und Informationsbedarf

In einem weiteren Schritt wurde der Einfluss der extrahierten Faktoren zum Informationsbedarf („Alltagskenntnisse und -kompetenzen“, „Therapie und Nebenwirkungen“, „Allgemeine Wissensbasis“, „Familie und Emotionen“) auf die Zufriedenheitsskala quantifiziert. Dabei wurden wiederum die Faktoren Alter, Geschlecht, Form der Harninkontinenz, Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, Familienstand und Bildungsstand kontrolliert. Die Berechnungen erfolgten mit einer Regressionsanalyse.

Die Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen korrelierte nicht mit den Bereichen des Informationsbedarfes (Tabelle 8.17). Die Korrelationskoeffizienten rho bewegen sich zwischen -0.3 (p=0.797) für „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ und 0.16 (p=0.184) für „Allgemeine Wissensbasis“ ohne statistische Signifikanz. Das betraf ebenfalls die Faktoren „Therapie und Nebenwirkungen“ (rho=0.13, p=0.305) und „Familie und Emotionen“ (rho=0.07, p=0.582).

**Tabelle 8.17: Zufriedenheit mit Information: Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
„Alltagskenntnisse und -kompetenzen“	-0.20	0.84	-0.24	0.812
„Therapie und Nebenwirkungen“	0.73	0.77	0.95	0.347
„Allgemeine Wissensbasis“	1.24	0.87	1.42	0.161
„Familie und Emotion“	0.01	0.79	0.01	0.991
Frauen	1.00	1.64	0.61	0.546
Alter >= 70	-1.26	1.52	-0.82	0.414
Mitglied in SHG	0.42	1.52	0.28	0.784
Dranginkontinenz	-0.15	1.67	-0.09	0.928
verheiratet, Partner	0.91	1.70	0.53	0.596
Abitur/Hochschule	1.33	1.55	0.85	0.397
Konstante	14.27	2.26	6.30	0.000

n=126

Keiner der genannten Variablen zeigte einen signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit mit Information. Es deutet sich an, dass Patienten mit einem hohen Informationsbedarf beim Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ unzufriedener sind als andere Personen (t=1.24, p=0.161).

Zusammenfassend kann für die hier untersuchte Stichprobe festgestellt werden, dass es keinen statistisch signifikanten Einfluss auf die Zufriedenheit mit Information seitens soziodemografischer und krankheitsspezifischer Variablen gibt.

### **8.3 Ergebnisse zur krankheitsbezogenen Lebensqualität der Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz**

Die Teilnehmer der Studie wurden zur Einschätzung ihrer Lebensqualität zum Zeitpunkt der Befragung aufgefordert. Neben der Symptomverringerung stellt die krankheitsbezogene Lebensqualität ein wesentliches Outcomekriterium dar. In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Einschätzung der Lebensqualität bei Harninkontinenz vorgestellt. Im Kapitel 8.3.1 wird zunächst die Lebensqualität dieser Stichprobe anhand des King's Health Questionnaires (KHQ) beschrieben, bevor im zweiten Teil (Kapitel 8.3.2) die Ergebnisse der Unterschiede in der Lebensqualität in verschiedenen Gruppen vorgestellt werden.

#### **8.3.1 Beschreibung der krankheitsbezogenen Lebensqualität (KHQ)**

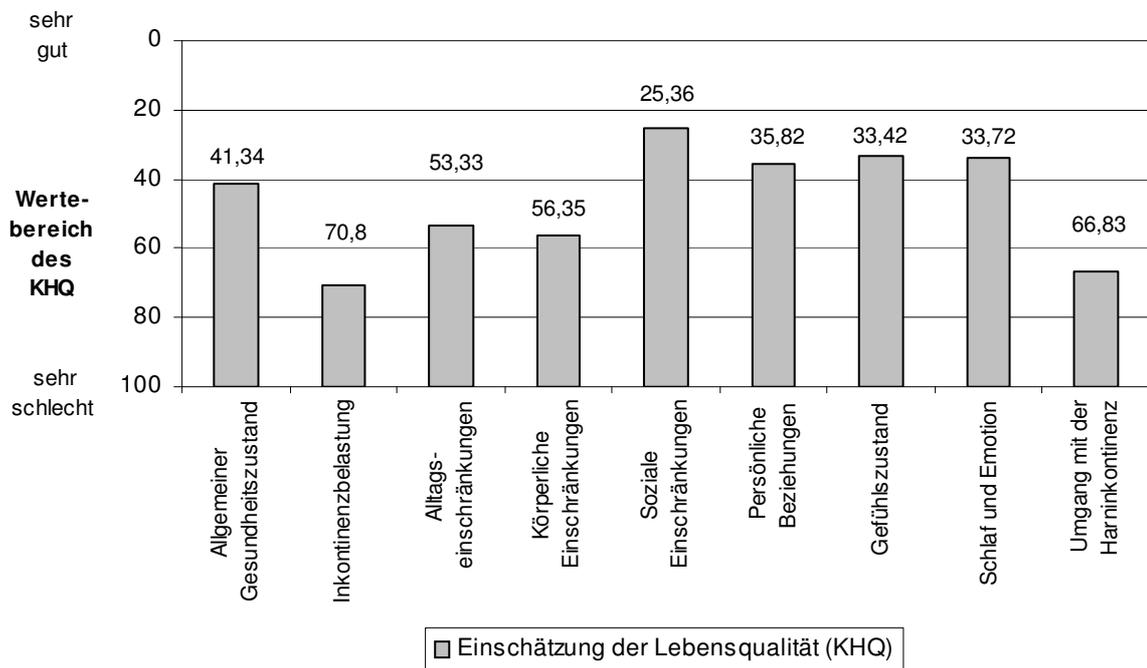
Auf einer Skala von „0=sehr gute Lebensqualität“ bis „100=sehr schlechte Lebensqualität“ konnten für die einzelnen Dimensionen des KHQ Werte zwischen 25,36 und 70,8 erzielt werden. In der Tabelle 8.18 sowie in der Abbildung 8.3 sind die Ergebnisse der einzelnen Subskalen gegenübergestellt.

Die Antworten zum allgemeinen Gesundheitszustand zeigten, dass 43,5% (n=57) ihren Gesundheitszustand zum Zeitpunkt der Erhebung als gut bzw. sehr gut einschätzten. Ein ebenso großer Anteil(43,5%) stufte seinen Gesundheitszustand als mittelmäßig ein. Nur 16 Teilnehmer (12,2%) waren mit ihrem allgemeinen Gesundheitszustand nicht zufrieden und schätzten ihn als schlecht bzw. sehr schlecht ein. Insgesamt ist der allgemeine Gesundheitszustand, der sich nicht nur auf die Symptome des Urinverlustes bezog, als mittelmäßig zu bezeichnen (MW=41,34; SD=21,95).

**Tabelle 8.18: Allgemeine Angaben zum King's Health Questionnaire (KHQ) zur krankheitsbezogenen Lebensqualität**

KHQ: Subskalen	Anzahl der Fragen	n	MW	St-Fehler	SD	Varianz	Spannweite
Allgemeiner Gesundheitszustand	1	130	41,34	1,92	21,95	481,7	0-100
Inkontinenzbelastung	1	129	70,80	2,57	29,17	850,83	0-100
Alltagseinschränkungen	2	115	53,33	3,11	33,34	1112,07	0-100
Körperliche Einschränkungen	2	126	56,35	2,97	33,32	1110,47	0-100
Soziale Einschränkungen	3	124	25,36	2,74	30,47	928,55	0-100
Persönliche Beziehungen	2	87	35,82	3,81	35,54	1263,1	0-100
Gefühlszustand	3	124	33,42	2,67	29,7	882,25	0-100
Schlaf und Emotion	2	127	33,72	2,38	26,84	720,74	0-100
Umgang mit Harninkontinenz	5	122	66,83	1,89	20,9	436,7	0-100

(Anmerkung: n=Anzahl der auswertbaren Datensätze; MW=Mittelwert; St-Fehler=Standardfehler des Mittelwertes; SD=Standardabweichung)



**Abbildung 8.3: Einschätzung der Dimensionen des KHQ (Mittelwerte)**

Am geringsten wurden die sozialen Aktivitäten der Probanden von der Harninkontinenz beeinträchtigt (Soziale Einschränkungen: MW=25,36; SD=30,47), zu denen z. B. das Reisen, der Kontakt zur eigenen Familie und zu anderen Menschen zählte. Dennoch traten eindeutige Belastungen bedingt durch die Symptome des ungewollten Urinverlustes auf (Inkontinenzbelastung: MW=70,8; SD=29,17). Die Einschränkungen, die durch den ungewollten Urinverlust auf das Leben offensichtlich waren, spiegelten sich auch in der Beurteilung wieder. 75,6% (n=99) empfanden ihr Leben durch die Harninkontinenz als stark beeinträchtigt. Nur 22,9% (n=30) urteilten, dass ihr ungewollter Urinverlust keine Relevanz auf ihr Leben habe und wenn, dann nur in einem geringen Ausmaß.

Der Umgang mit der Inkontinenz im Hinblick auf das Wechseln der Wäsche, die Verwendung von Inkontinenzmaterial und die damit in Verbindung stehende Angst vor Uringeruch stellen zusätzliche negative Belastungen dar (Umgang mit Harninkontinenz: MW=66,83; SD=20,9).

Die Alltagsaktivitäten (Alltagseinschränkungen: MW=53,33; SD=33,34) und körperlichen Einschränkungen (MW=56,35; SD=33,32) hingegen wurden als mittelmäßig eingeschätzt. Die Aktivitäten im Alltag bezogen sich speziell auf die Einschränkungen bei Tätigkeiten in und außerhalb des Haushaltes und im Beruf. Bei den körperlichen Einschränkungen wurde im Besonderen das Spazieren gehen und die sportlichen Aktivitäten stärker durch den Urinverlust beeinflusst. Aufgrund des plötzlichen Auftretens des Urinverlustes bzw. durch plötzlichen Harndrang können der Schlaf und demzufolge auch die Energie für die Bewältigung der Alltagsaktivitäten beeinträchtigt sein. Mögliche Schlafprobleme sowie emotionale Auswirkungen waren bei der Probandengruppe nicht sehr ausgeprägt (Schlaf und Emotion: MW=33,72; SD=26,84). Ähnliches konnte für den Bereich der persönlichen Beziehungen festgestellt werden (MW=35,82; SD=35,54).

Es ist nicht auszuschließen, dass durch die Harninkontinenz die Entstehung einer Depression, der Verlust des Selbstwertgefühls sowie Angst und Nervosität begünstigt werden können. In dieser Stichprobe wurden die Auswirkungen der Inkontinenz auf den Gefühlszustand als gering dominant eingeschätzt (MW=33,42; SD=29,7).

Insgesamt zeigten die Subskalen „Gefühlszustand“ und „Schlaf und Emotionen“ geringere Einschränkungen der Lebensqualität für die betroffenen Personen mit Harninkontinenz auf als die Dimensionen „Alltagseinschränkungen“ und „Körperliche Einschränkungen“.

### **8.3.2 Krankheitsbezogene Lebensqualität bei Betrachtung verschiedener Gruppen**

In den folgenden Kapiteln werden die Unterschiede der Lebensqualität bei Harninkontinenz nach Geschlecht, Altersgruppe, Harninkontinenzform und der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe vorgestellt.

#### **8.3.2.1 Krankheitsbezogene Lebensqualität nach Geschlecht**

Für die teilgenommenen 73 Frauen und 58 Männer konnten in dem Bereich der krankheitsbezogenen Lebensqualität in zwei Dimensionen Unterschiede festgestellt werden.

Die Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes wurde von Frauen und Männer gleichermaßen bewertet (Frauen: MW=41,32; Männer: MW=41,38). Die Einschätzung lag im mittleren Drittel. Auf die Frage nach den Auswirkungen der Inkontinenz auf das Leben im Allgemeinen (Inkontinenzbelastung) unterschieden sich die Aussagen zwischen den Frauen (MW=65,28) und Männern (MW=77,78) bei Betrachtung der Mittelwerte. Die Männer erlebten höhere Einschränkungen durch den ungewollten Urinverlust als die Frauen. Anhand der Berechnungen der Unterschiede wurde sichtbar, dass sich die männlichen Befragten in ihrer Lebensqualität speziell in der Inkontinenzbelastung ( $z=-2.081$ ,  $p=0.037$ ) signifikant stärker beeinträchtigt fühlten als die Frauen (Tabelle 8.19). Die Männer fühlten sich ebenfalls in der Ausübung ihrer Aktivitäten, z. B. im Kontakt mit anderen Menschen oder bei sportlicher Betätigung stärker eingeschränkt als die hier befragten Frauen (Soziale Einschränkungen:  $z=-2.553$ ,  $p=0.011$ ). Die Analyse der weiteren Dimensionen zeigte hinsichtlich der krankheitsspezifischen Lebensqualität mit dem KHQ keine statistisch signifikanten Unterschiede zwischen den Geschlechtern. Tendenziell wurde der Gefühlszustand von den befragten Männern stärker durch die Harninkontinenz beeinflusst, als es bei den Frauen der Fall war. Allerdings lag hier kein signifikanter Unterschied vor.

**Tabelle 8.19: Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität nach Geschlecht (Mann-Whitney-U-Test)**

KHQ: Dimensionen	n	Mittl. Rang Männer (n=58)	Mittl. Rang Frauen (n=73)	z-Wert	p-Wert
Allgemeiner Gesundheitszustand	130	66,52	64,68	-0.297	0.766
Inkontinenzbelastung	129	72,22	59,28	-2.081	0.037*
Alltagseinschränkungen	115	59,15	57,14	-0.324	0.746
Körperliche Einschränkungen	126	65,38	61,94	-0.533	0.594
Soziale Einschränkungen	124	71,11	55,41	-2.553	0.011*
Persönliche Beziehungen	87	47,46	38,33	-1.679	0.093
Gefühlszustand	124	69,28	57,09	-1.902	0.057
Schlaf und Emotion	127	64,69	63,45	-0.194	0.846
Umgang mit Harninkontinenz	122	61,73	61,31	-0.065	0.948

\* p<0.05

### 8.3.2.2 Krankheitsbezogene Lebensqualität nach verschiedenen Altersgruppen

Bei den Probanden im Alter zwischen 60 und 69 Jahren (n=61) und den über 70Jährigen (n=70) wirkten sich die körperlichen und alltäglichen Belastungen durch die Inkontinenz am stärksten auf die Lebensqualität der betroffenen Personen aus (Tabelle 8.20). Die vorhandenen Auswirkungen auf persönliche und soziale Beziehungen sind in beiden Altersgruppen gleichermaßen vorhanden. Es gab keine statistisch signifikanten Unterschiede hinsichtlich der Dimensionen „Alltagseinschränkungen“ und „Körperliche Einschränkungen“ in diesen beiden Gruppen. Die Einschätzung des allgemeinen Gesundheitszustandes wurde von allen befragten Personen im Durchschnitt gleichermaßen beurteilt. Es gab keine Unterschiede zwischen der Altersgruppe der 60 bis 69Jährigen im Vergleich mit Personen, die dieses Alter überschritten hatten.

Der Umgang mit der Harninkontinenz zeigte allerdings Unterschiede auf. So nahmen die über 70Jährigen eine stärkere Beeinträchtigung im „Umgang mit der Harninkontinenz“ wahr als die jüngeren Personen zwischen dem 60. und 69. Lebensjahr (z=-2.12, p=0.034). Die älteren Befragten erachteten z. B. den notwendigen Wäschewechsel, die Verwendung und das Anlegen von Inkontinenzhilfsmittel sowie die Regulierung des Flüssigkeitshaushaltes für lebensqualitätseinschränkender als die Altersgruppe der 60 bis 69Jährigen. Weitere potenzielle Probleme waren ferner die Angst vor Uringeruch und vor peinlichen

Situationen, die besonders in der Öffentlichkeit als unangenehm empfunden werden, die sich ebenfalls auf die Lebensqualität in Bezug auf den Umgang mit der Harninkontinenz bezogen.

**Tabelle 8.20: Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität nach Altersgruppen (Mann-Whitney-U-Test)**

KHQ: Dimension	n	Mittl. Rang 60-69 Jahre n=61	Mittl. Rang ab 70 Jahre n=70	z-Wert	p-Wert
Allg. Gesundheitszustand	130	60,76	69,69	-1.45	0.147
Inkontinenzbelastung	129	65,17	64,84	-0.05	0.958
Alltagseinschränkungen	115	59,01	56,97	-0.33	0.740
Körperliche Einschränkungen	126	63,10	63,86	-0.12	0.906
Soziale Einschränkungen	124	63,05	61,98	-0.17	0.860
Persönliche Beziehungen	87	46,68	40,38	-1.18	0.238
Gefühlszustand	124	59,71	65,19	-0.86	0.389
Schlaf und Emotion	127	58,36	69,21	-1.69	0.090
Umgang mit Harninkontinenz	122	54,64	68,13	-2.12	0.034*

\* p<0.05

### 8.3.2.3 Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität bei Vorliegen verschiedener Harninkontinenzformen

In die Unterschiedsberechnungen bei Vorliegen verschiedener Harninkontinenzformen wurden die Personen einbezogen, die an einer Drang- (n=30) oder einer Mischinkontinenz (n=97) litten. Die Ergebnisse sind in der Tabelle 8.21 zusammengefasst.

Bei Vorliegen der Symptome einer Mischinkontinenz schätzten 41,5% den allgemeinen Gesundheitszustand als gut bis sehr gut ein, 45,4% befanden ihn für mittelmäßig. Die befragten Personen mit einer Drangsymptomatik waren zu 50% mit ihrem allgemeinen Gesundheitszustand zufrieden. Der Anteil der Personen, deren Gesundheitszustand eher schlechter eingeschätzt wurde, lag bei 10%.

Die befragten Teilnehmer mit einer genuine Stressinkontinenz (n=4) schätzten wiederum ihren Gesundheitszustand als gut (n=3) bzw. mittelmäßig (n=1) ein.

76,7% (n=77) der Teilnehmer der Untersuchung mit einer Mischinkontinenz fühlten sich durch die Inkontinenz in ihrer Lebensqualität eingeschränkt. Bei Vorliegen einer Dranginkontinenz zeigte sich bei 63,3% (n=19) ein „mäßig“ bis „sehr starker“ Einfluss auf den allgemeinen Gesundheitszustand. Für diese Dimension „Inkontinenzbelastung“ ( $z=-2.36$ ,  $p=0.018$ ) konnten statistisch signifikante Unterschiede zwischen Personen mit einer Drang- bzw. einer Mischinkontinenz festgestellt werden. Eine Mischinkontinenz belastete somit stärker die Lebensqualität der betroffenen Personen als das Vorliegen einer Dranginkontinenz.

Die persönlichen Beziehungen wurden ebenfalls stärker bei Personen mit einer Mischinkontinenz beeinträchtigt, als es bei Betroffenen mit einer Dranginkontinenz der Fall war ( $z=-2.19$ ,  $p=0.029$ ). Größere Probleme traten zum Beispiel in der Partnerschaft und im Familienleben auf.

**Tabelle 8.21: Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität nach Harninkontinenzform (Mann-Whitney-U-Test)**

KHQ: Dimension	n	Mittl. Rang Dranginkontinenz (n=30)	Mittl. Rang Mischinkontinenz (n=97)	z-Wert	p-Wert
Allg. Gesundheitszustand	130	61,23	64,21	-0.42	0.675
Inkontinenzbelastung	129	50,25	67,02	-2.36	0.018*
Alltagseinschränkungen	115	48,82	58,70	-1.36	0.174
Körperliche Einschränkungen	126	53,09	64,62	-1.52	0.128
Soziale Einschränkungen	124	56,69	62,93	-0.86	0.388
Persönliche Beziehungen	87	32,70	46,17	-2.19	0.029*
Gefühlszustand	124	53,27	62,70	-1.27	0.203
Schlaf und Emotion	127	67,34	60,35	-0.94	0.345
Umgang mit Harninkontinenz	122	50,00	62,32	-1.65	0.098

\*  $p<0.05$

### 8.3.2.4 Lebensqualität in Verbindung mit der Zugehörigkeit zu einer Selbsthilfegruppe (SHG)

Wie bereits erwähnt, lag der Anteil der Personen mit einer Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe bei n=70 (53,4%). In der Tabelle 8.22 sind die bestehenden Unterschiede zwischen den Mitgliedern und Nichtmitgliedern von Selbsthilfegruppen für Betroffene mit Harninkontinenz für die Dimensionen des KHQ dokumentiert.

Die Besonderheit der untersuchten Stichprobe zeigte sich in den beiden Vergleichsgruppen deutlich. In vier Dimensionen sind die Unterschiede in diesen beiden Gruppen signifikant. Mitglieder von Selbsthilfegruppen leiden deutlich weniger unter der Inkontinenz als Nicht-Mitglieder (Inkontinenzbelastung:  $z=-2.51$ ,  $p=0.012$ ). Die Alltagsaktivitäten können ebenfalls von den Mitgliedern der Selbsthilfegruppe besser bewältigt werden als von Nicht-Mitgliedern ( $z=-2.486$ ,  $p=0.013$ ). Im Bereich der persönlichen Beziehungen ( $z=-2.203$ ,  $p=0.028$ ) und des Gefühlszustands ( $z=-2.355$ ,  $p=0.019$ ) haben inkontinente Personen, die in keiner Selbsthilfegruppe organisiert sind, mehr Einschränkungen und Probleme als bei vorhandener Mitgliedschaft.

**Tabelle 8.22: Unterschiede der krankheitsbezogenen Lebensqualität in Abhängigkeit von der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe (SHG) (Mann-Whitney-U-Test)**

KHQ: Dimensionen	n	Mittl. Rang Kein Mitglied n=61	Mittl. Rang Mitglied SHG n=70	z-Wert	p-Wert
Allg. Gesundheitszustand	130	66,53	64,58	-0.1	0.752
Inkontinenzbelastung	129	73,18	57,66	-2.51	0.012*
Alltagseinschränkungen	115	66,11	50,82	-2.48	0.013*
Körperliche Einschränkungen	126	65,67	61,64	-0.62	0.532
Soziale Einschränkungen	124	66,82	58,82	-1.30	0.192
Persönliche Beziehungen	87	50,91	39,11	-2.20	0.028*
Gefühlszustand	124	70,24	55,24	-2.35	0.019*
Schlaf und Emotion	127	70,61	58,07	-1.96	0.050
Umgang mit Harninkontinenz	122	67,82	55,77	-1.89	0.059

\*  $p<0.05$

## 8.4 Zusammenhang von Informationsbedarf, Zufriedenheit und Lebensqualität bei Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr

In diesem Kapitel werden gezielt die Zusammenhänge zwischen den einzelnen erhobenen Merkmalen der untersuchten Stichprobe analysiert. Besonderes Augenmerk liegt auf dem Zusammenhang von Informationsbedarf und Lebensqualität unter Kontrolle der weiteren Einflussfaktoren.

Die einzelnen Dimensionen des KHQ korrelierten sehr unterschiedlich mit den einzelnen Bereichen des Informationsbedarfes (Tabelle 8.23). Die Werte der Korrelationskoeffizienten nach Spearman ( $\rho$ ) bewegten sich zwischen -0.12 und 0.47 und lagen somit in einem Bereich der sehr geringen Korrelationen (bis 0.2) und geringer Korrelation (bis 0.5).

Ein signifikanter Zusammenhang von Informationsbedarf und Lebensqualität zeigte sich nur an wenigen Stellen. Bei dem festgelegten Signifikanzniveau von  $p < 0.05$  korrelierten die Dimensionen „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ signifikant mit den Dimensionen „Alltagseinschränkungen“ ( $\rho = 0.24$ ,  $p = 0.009$ ) und „Körperliche Einschränkungen“ ( $\rho = 0.21$ ,  $p = 0.016$ ) (Tabelle 8.23). Das heißt, ein hoher Informationsbedarf in diesem Bereich ist mit einer positiven Beeinflussung der Lebensqualität in Bezug auf die Alltagsbewältigung und ebenso geringerer körperlicher Einschränkungen verbunden. Gleichfalls assoziierte der Informationsbedarf zu „Therapie und Nebenwirkungen“ mit der Subskala „Alltagseinschränkungen“ des KHQ ( $\rho = 0.19$ ,  $p = 0.043$ ). Obwohl dieser Zusammenhang eher geringfügig einzustufen ist, scheint ein hoher Bedarf zu diesen Aspekten auch mit einer weniger belastenden Alltagsbewältigung einherzugehen.

Der Informationsbereich „Familie und Emotionen“ korrelierte geringer mit den Dimensionen „Soziale Einschränkungen“ ( $\rho = 0.26$ ,  $p = 0.003$ ) und „Persönliche Beziehungen“ ( $\rho = 0.47$ ,  $p = 0.000$ ) (Tabelle 8.23). Es wurde deutlich, dass bei erhöhtem Informationsbedarf die sozialen Einschränkungen geringer ausfielen und die persönlichen Beziehungen ferner positiv beeinflusst werden.

Alle anderen Dimensionen standen in keinem Zusammenhang mit den einzelnen Bereichen des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz. In Bezug auf die Fragestellungen zum Zusammenhang von Zufriedenheit und dem Informationsbedarf bzw. den Informationsbereichen bestätigte sich dieser nicht.

**Tabelle 8.23: Korrelationen von Informationsbedarf mit Lebensqualität und Zufriedenheit mit Information (Spearman´s Korrelationskoeffizient (rho))**

KHQ	Alltagskenntnisse und -kompetenzen			Therapie und Nebenwirkungen			Allgemeine Wissensbasis			Familie und Emotionen		
	n	rho	p-Wert	n	rho	p-Wert	n	rho	p-Wert	n	rho	p-Wert
Allgemeiner Gesundheitszustand	130	0.12	0.189	130	-0.12	0.178	130	-0.07	0.430	130	0.00	0.998
Inkontinenzbelastung	129	0.14	0.127	129	-0.01	0.937	129	-0.09	0.312	129	0.12	0.183
Alltagseinschränkungen	115	0.24	0.009*	115	0.19	0.043*	115	0.06	0.492	115	0.05	0.605
Körperliche Einschränkungen	126	0.21	0.016*	126	0.11	0.205	126	-0.05	0.556	126	0.10	0.263
Soziale Einschränkungen	124	0.15	0.091	124	0.05	0.556	124	-0.14	0.115	124	0.26	0.003*
Persönliche Beziehungen	87	0.03	0.752	87	0.07	0.491	87	-0.02	0.870	87	0.47	0.000*
Gefühlszustand	124	0.07	0.434	124	0.05	0.570	124	-0.17	0.056	124	0.14	0.118
Schlaf und Emotion	127	0.13	0.148	127	0.04	0.655	127	-0.09	0.316	127	0.04	0.676

Zufriedenheitsskala	69	-0.03	0.797	69	0.13	0.305	69	0.16	0.184	69	0.07	0.582
---------------------	----	-------	-------	----	------	-------	----	------	-------	----	------	-------

\* p<0.05

Die Beschreibung des Einflusses der Faktoren des Informationsbedarfes und die Zufriedenheit mit Information (Zufriedenheitsskala) auf die Lebensqualitätsdimensionen wurde im nächsten Schritt untersucht (Tabellen 12.1 bis 12.8 im Anhang). Dabei wurden die Variablen Alter, Geschlecht, Familien und Bildungsstand, Form der Harninkontinenz, Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe kontrolliert. Die Berechnungen erfolgten wieder mit einer Regressionsanalyse. Aufgrund fehlender Werte reduzierte sich die Fallzahl bei der Regression deutlich auf n=69. Unter Kontrolle dieser Faktoren zeigte sich ein Zusammenhang zwischen der Zufriedenheit mit Information und den Lebensqualitätsdimensionen „Inkontinenzbelastung“ (t=2.03, p=0.047) und „Körperliche Einschränkungen“ (t=2.86, p=0.006). Zufriedene Probanden zeigten eine höhere Lebensqualität in diesen Bereichen als unzufriedene. Somit ist davon auszugehen, dass bei zufriedengestellten Informationsbedürfnissen die Lebensqualität in diesen Bereichen gleichfalls davon profitiert, indem die Belastung abnimmt und die körperlichen Einschränkungen deutlich verringert werden. Ein Trend zeichnete sich bei den Dimensionen „Gefühlszustand“ (t=1.90, p=0.063) und „Schlaf und Emotion“ (t=1.81, p=0.076) ab, der ebenfalls bei einer höheren Zufriedenheit mit Information in einem positiven Zusammenhang mit dieser Dimension stand, allerdings ohne statistisch signifikant zu sein.

Ein erhöhter Bedarf an Information in den vier vorgegebenen Informationsbereichen wirkte sich nicht auf die Lebensqualität aus. Es deutete sich an, dass ein erhöhter Informationsbedarf mit einer geringeren Lebensqualität im Bereich der „Alltagseinschränkungen“ einhergeht ( $t=1.75$ ,  $p=0.086$ ), allerdings ohne statistisch signifikant belegt zu sein. Eine Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe ging mit geringeren Alltagseinschränkungen einher, als es bei Nichtmitgliedern der Fall war ( $t=-2.76$ ,  $p=0.008$ ). Die Lebensqualität in der Dimension „Soziale Einschränkungen“ war im Trend für Frauen mit geringeren Einbußen verbunden als für Männer ( $t=-1.72$ ,  $p=0.091$ ).

Bis auf die genannten Variablen gab es keine weiteren Einflussfaktoren auf die verschiedenen Aspekte der Lebensqualität bei Harninkontinenz. Die Zufriedenheit mit Information und der Informationsbedarf in seinen Dimensionen wirkten sich nicht auf den allgemeinen Gesundheitszustand aus. Es gab gleichfalls keine Auswirkungen auf die Dimensionen der Lebensqualität „Persönliche Beziehungen“ und „Schlaf und Emotion“.

## **9 Diskussion der Ergebnisse und Schlussfolgerungen**

Gegenstand dieser quantitativen Erhebung waren die Erfassung des Informationsbedarfs und dessen Befriedigung (Zufriedenheit mit Information) sowie die Einschätzung der krankheitsbezogenen Lebensqualität von Frauen und Männern mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr, die in einer abschließenden Betrachtung der Zusammenhänge zwischen den einzelnen Variablen mündete. In diesem Kapitel wird das methodische Vorgehen kritisch reflektiert, die Ergebnisse zu den Forschungsfragen mit dem Stand der Forschung verglichen und kritisch auf eine Übertragung in die Versorgungspraxis bei Harninkontinenz diskutiert.

### **9.1 Diskussion des methodischen Vorgehens**

Die Hauptforschungsfragen beziehen sich auf die individuelle Perspektive der von Harninkontinenz Betroffenen ab dem 60. Lebensjahr. Die schriftliche Befragung erfolgte mit ausgewählten Einschätzungsinstrumenten, die den potenziellen Teilnehmern ausgegeben wurden. Der Informationsbedarf dieser Zielgruppe war bisher nur marginaler Gegenstand wissenschaftlicher Studien. Die bisherigen Studien bezogen sich z. B. auf den Informationsbedarf medizinischen Berufsgruppen, um deren Wissensstand in Bezug auf die Patientenversorgung abzubilden. In anderen Untersuchungen stand die Perspektive des Patienten bei lebensbedrohlichen Erkrankungen, wie beispielsweise Krebs, im Vordergrund (Chalmer et al. 2001, Templeton und Coates 2003, Dokken et al. 2005). Die Sicht der betroffenen Frauen und Männer mit Harninkontinenz wurde bisher nur bei Newman (2004) und Moore und Saltmarche (1993) thematisiert. Da es sich bei der Zielgruppe der 60Jährigen und Älteren um eine Generation handelt, die sich in einer sehr aktiven Lebensabschnittsgestaltung befindet und bestimmte Erwartungen an die Gesundheitsversorgung stellt, steht sie zunehmend im Fokus wissenschaftlicher Studien (Dierks und Schwarz 2001). Demzufolge legitimiert sich die nähere Betrachtung der individuellen Bedürfnisse der Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz.

Die Einschlusskriterien der Untersuchung zeigten, dass die Teilnehmergruppe besondere Eigenschaften aufwies. Allein das Kriterium der Erfahrung einer Inkontinenztherapie implizierte, dass ein höheres Wissen über Harninkontinenz und der Therapie vorausgesetzt werden konnte, als bei Personen, die sich z. B. noch nicht in eine Behandlung begeben hatten. Die Voraussetzung des bewussten Umgangs mit Informationen zum Thema Harninkontinenz in der Vergangenheit wurde als Vorteil bewertet. Es wurde davon ausgegangen, dass bereits informierte Personen den Nutzen bzw. die Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen bewerten können.

Die Datenerhebung erfolgte indirekt durch Multiplikatoren (z. B. Ärzte, Physiotherapeuten) und durch direkte Kontaktaufnahme zu Selbsthilfegruppen der Deutschen Kontinenzgesellschaft. Selbst durch die Annahme, dass ein Vertrauensverhältnis zwischen den Multiplikatoren und den potenziellen Studienteilnehmern als Patienten im Rahmen der Therapie bestünde, zeigte sich ein geringer Rücklauf von 20,44%. Eine Erinnerung der Teilnehmer an die Rücksendung des Fragebogens wäre in zukünftigen Studien zu empfehlen. Eine weitere Erklärung des geringen Rücklaufs kann darin begründet sein, dass Harninkontinenz zum einen für den Betroffenen trotz mehrjähriger Erfahrung noch immer mit einem enormen Schamgefühl verbunden ist und zum anderen ein Darübersprechen bzw. ein Austausch mit anderen für die Betroffenenengruppe der 60Jährigen und Älteren nicht alltäglich ist (Shaw 2001, MacKay und Hemmett 2001).

Die detaillierte Beschreibung des Informationsbedarfes und deren Befriedigung, die krankheitsspezifische Lebensqualität einschließlich relevanter Unterschiede hinsichtlich Geschlecht, Altersgruppen, Harninkontinenzform und der Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe speziell zu Harninkontinenz in der Altersgruppe ab dem 60. Lebensjahr erfolgte erstmals für den deutschsprachigen Raum. Allerdings sind die im Selbstreport erhobenen Daten nur bedingt objektiv überprüfbar und die Aussagen somit vorsichtig zu bewerten.

Insgesamt sind die Ergebnisse aufgrund der Anzahl der auswertbaren Datensätze (n=131) nur für diese Stichprobe interpretierbar und eine Wiederholung der Befragung könnte zu neuen Ergebnissen führen. Da es sich hier um eine erstmalige Untersuchung zu den genannten Fragestellungen zum Informationsbedarf, dessen Befriedigung und dem Zusammenhang mit der krankheitsspezifischen Lebensqualität handelt, lassen die Ergebnisse eine erste Ableitung von Handlungsempfehlungen zu. Die Relevanz und Übertragbarkeit

der Empfehlungen sowie eine genauere Betrachtung der Zielgruppe sollte in einer weiterführenden Untersuchung mit einer größeren Stichprobe vorgenommen werden.

## **9.2 Stichprobenzusammensetzung**

Die untersuchte Stichprobe setzte sich aus insgesamt 131 Personen zusammen, davon 55,7% Frauen und 44,3% Männer im Alter zwischen 60 und 94 Jahren. In dieser Stichprobe dominierte die Mischinkontinenz (74%) als häufigste Harninkontinenzform neben der Dranginkontinenz mit 22,9%. Die Symptome einer Stressinkontinenz wurden nur von vier Probanden beschrieben und daher aus den Gruppenvergleichsanalysen ausgeschlossen. Im Ergebnis deckten sich die Merkmale dieser Stichprobe mit den Teilnehmern anderer Studien (Tannenbaum und Mayo 2003, Stenzelius et al. 2004, Nuotio et al. 2005). Zur Beschreibung der Stichprobe wurden die Angaben zu den Komorbiditäten herangezogen. Bereits in der Studie von Stenzelius et al. (2004) wurden zwei Erkrankungen und bis zu acht zusätzliche Beeinträchtigungen bei den 75jährigen Frauen mit Harninkontinenz festgestellt. Die Komorbiditätsrate der Stichprobe der on der vorliegenden Arbeit durchgeführten Querschnittsbefragung lag bei zwei zusätzlichen gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Dabei wurden nicht nur einzelne Diagnosen, sondern auch Diagnosegruppen erhoben, die nicht weiter differenziert wurden. Festzuhalten ist, dass diese Stichprobe ebenfalls Beeinträchtigungen durch Komorbiditäten zusätzlich zur bestehenden Harninkontinenz aufweist.

Eine Besonderheit der Teilnehmer stellte die Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe (53,4%) dar, die daraufhin als Variable definiert und in die weiteren Analysen von Gruppenunterschieden einbezogen wurde. Die Bereitschaft der Mitwirkung an der Studie konnte anhand der Rücklaufquote der Mitglieder der Selbsthilfegruppen höher eingeschätzt werden als die Probanden, die über die Multiplikatoren angesprochen wurden.

## **9.3 Bedeutung von Information für Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit Harninkontinenz**

### **9.3.1 Beurteilung des Instrumentes zur Erfassung des Informationsbedarfes**

Zur Erfassung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz existiert bisher kein deutschsprachiges Instrument für den Einsatz in einer Beratungssituation in Deutschland. Aus diesem Grund leistet die hier durchgeführte Studie neben der Beantwortung der eingangs formulierten Forschungsfragen einen wesentlichen Beitrag zur systematischen Einschätzung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz bei Frauen und Männern ab dem 60. Lebensjahr. Das Instrument wurde erstmalig für diese Untersuchung aus dem amerikanischen übersetzt und einer Überprüfung der Validität und Reliabilität unterzogen.

Die Ergebnisse zur Validität und Reliabilität des Instrumentes zur Einschätzung des Informationsbedarfes zeigten, dass ein Einsatz im deutschsprachigen Raum prinzipiell möglich ist. Obwohl keine Vergleichswerte von den Erstautoren Moore und Saltmarche (1993) vorlagen, wurden damals eingeschränkt Überprüfungen vorgenommen, die eine gute interne Konsistenz und inhaltliche Validität durch Experten der Inkontinenzversorgung bescheinigten. Innerhalb der einzelnen Faktoren konnten Werte festgestellt werden, die auf eine hohe interne Konsistenz schließen lassen. Hier lagen die Werte zwischen  $\alpha=0,787$  (Faktor „Familie und Emotionen“) und  $\alpha=0,897$  (Faktor „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“). Obwohl laut Polit und Hungler (1999) Werte ab  $\alpha=0,90$  und höher als sehr gut erachtet werden, nähern sich die Ergebnisse diesen an.

Die angezeigten Inter-Item-Korrelationen zeigten Werte im mittleren und hohen Bereich (Bortz und Döring 2002). In dieser Studie lagen die Inter-Item-Korrelationen zwischen .321 und .706, Moore und Saltmarche (1993) errechneten Werte zwischen .44 und .91. Aufgrund der Stichprobe von  $n=16$  bei Moore und Saltmarche (1993) sind die Unterschiede allerdings mit Vorsicht zu betrachten.

Zur weiteren Verwendung des Instrumentes zur Erfassung des Informationsbedarfs bei Harninkontinenz erfolgte im Rahmen einer Faktorenanalyse eine Identifizierung möglicher Informationsbereiche. Ziel der Analyse der Informationsbereiche war die Systematisierung einzelner Informationen, die in einer Informations- bzw. in einer Beratungssituation eine individuelle und zufrieden stellende Information ermöglichen. In der faktorenanalytischen

Auswertung konnten im Ergebnis vier Faktoren als Informationsbereiche identifiziert werden, die einen logischen Zusammenhang erkennen ließen.

Nach erfolgter explorativer Faktorenanalyse mit Varimax-Rotierung lag die erklärte Gesamtvarianz der vier Faktoren bei 56,76%, 34,29% auf dem ersten Faktor. Die verbliebenen Varianzen lagen jeweils unter 10%. Diese für die Faktorenanalyse typische Verteilung schwächte dennoch nicht die Bedeutung der vier Faktoren. Die hohen Eigenwerte sicherten ebenfalls die vier-faktorielle Lösung ab. Nach Bortz (1999) sind mindestens vier Variablen zur Bildung eines Faktors notwendig. Dieses Kriterium wurde bei drei der Faktoren erfüllt. Einem Faktor wurden letztlich drei Items zugeordnet. Ausschlaggebend für die Beibehaltung der vier Faktoren war neben der statistischen Bewertung vor allem die inhaltliche Argumentation. Die breite Vielfalt der Informationen in diesem Instrument wurde auch nach eingehendem Literaturstudium nicht in Frage gestellt.

Es handelt sich in dieser empirischen Untersuchung um einen erstmaligen Einsatz eines Einschätzungsinstrumentes zum Informationsbedarf bei Harninkontinenz, demzufolge sind zusätzliche Überprüfungen zur Vervollständigung und Legitimierung zu empfehlen.

Diese Ergebnisse sind ein erster Schritt, um ein Instrument für die Erfassung des Informationsbedarfs für den Einsatz in der professionellen Inkontinenzversorgung vorzulegen. Ein Einsatz des Instrumentes zur Erfassung des Informationsbedarfes wäre zum Beispiel im Rahmen einer Beratung zu sehen. Beratung als ergebnisoffener Prozess sollte die individuellen Wünsche der zu beratenden Personen beachten, respektieren und durch eine kompetente Information die Entscheidungsfindung erleichtern (Norwood 2002, London 2003). Harninkontinenz mit seinen spezifischen Auswirkungen steht im engen Zusammenhang mit Gefühlen wie Scham und Angst vor peinlichen Situationen. Im Rahmen einer Beratung zum Thema Inkontinenz bzw. Kontinenz, kurz Kontinenzberatung genannt, ist eine Expertise des Beraters zu einem sehr breiten Themenspektrum notwendig. Die Funktion des Beraters wird in der Regel von einer in der professionellen Versorgung inkontinenter Personen tätiger Berufsgruppen gewährleistet. Zu den Berufsgruppen der Inkontinenzversorgung gehören zum Beispiel Ärzte (z. B. Allgemeinmediziner, Urologe, Gynäkologe), Pflegefachkräfte aus der Krankenpflege bzw. Altenpflege sowie Physiotherapeuten. Gerade bei Harninkontinenz ist der Grad der Ungewissheit und die Scham sehr groß und demzufolge könnte eine schriftliche Erfassung der Informationsbedürfnisse die Beratungsvorbereitung erleichtern. Das in dieser Studie eingesetzte Instrument von

Moore und Saltmarche (1993) zum Informationsbedarf bei Harninkontinenz ist aufgrund der hier vorgenommenen Analysen geeignet, um den Informationsbedarf bei betroffenen Frauen und Männern Harninkontinenz einzuschätzen. Es versteht sich als Hilfsmittel und ersetzt nicht die Kompetenz und Flexibilität des Informierenden bzw. des Beraters. Ein Einsatz kann zum einen individuelle, sehr detaillierte Informationsbedürfnisse benennen, in dem die Auswertung auf der Itemebene erfolgt. Zum anderen besteht die Möglichkeit, bei einer Auswertung auf der Ebene der Informationsbereiche Präferenzen aufzuzeigen. In der Konsequenz wird das Informationsdefizit erkannt und durch geeignete Information verringert. Da Harninkontinenz häufig mit einem vielschichtigen Informationsdefizit verbunden ist, obliegt die Entscheidung der Auswertungsform dem Berater selbst. Bei einem sehr hohen Informationsbedarf kann eine Information im Rahmen einer Beratung angemessen vorbereitet und strukturiert werden, wenn die Möglichkeit besteht, den Informationsbedarf rechtzeitig zu erfassen. Hierzu sollte eine angemessene Vorbereitungszeit bedacht werden.

Die hier aufgestellten Einsatzmöglichkeiten stellen eine erste hypothetische Annahme dar und sollten nach einer Erprobung und Überprüfung in der Praxis spezifiziert werden. Hinsichtlich einer individuellen Beratungssituation wäre zu überprüfen, inwiefern eine Zuordnung des Informationsbedarfes zu einzelnen Informationsbereichen für die Beratungsvorbereitung und -durchführung von Relevanz ist.

### **9.3.2 Informationsbedarf der Frauen und Männer mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr**

Die erste Forschungsfrage nach dem Informationsbedarf und somit der Bedeutung von Informationen für die Frauen und Männer mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr wurde im Rahmen dieser Querschnittstudie beantwortet. Die Frage nach der Bedeutung von Information bezieht sich neben dem Informationsbedarf auf relevante Informationswünsche und vorhandene Unterschiede in verschiedenen Gruppen.

Die Auswertung aller 30 Items des Fragebogens zum Informationsbedarf ergab durchschnittliche Werte von 3,75 (SD 0,83) und einem Median von 4, welches auf einen hohen

Wissensbedarf zum Thema Harninkontinenz und auf eine intensive Auseinandersetzung mit dem ungewollten Urinverlust hinweist.

Bisherige Veröffentlichungen beschäftigten sich verstärkt mit dem Informationsbedarf von Krebspatienten, denen ein erhöhter Leidensdruck verbunden mit Ungewissheit zugrunde lag (Chalmer et al. 2001, Boberg et al. 2003, Templeton und Coates 2003). Ein Vergleich scheint durchaus angemessen, da die Symptome des ungewollten Urinverlustes selbst mit einer ähnlichen Ungewissheit und Unsicherheit einhergehen, wie es bei Krebserkrankungen im Anfangsstadium der Fall sei (Mishel 1988, Moore und Saltmarche 1993). In der Studie von Templeton und Coates bei Patienten mit Prostata-Krebs lag der vergleichsweise hohe Informationsbedarf im Durchschnitt bei 101,5 bei Maximalpunkten von 145.

Der Itempool, bestehend aus 30 relevanten Informationen, deckte den Bedarf in dieser Stichprobe sehr gut ab. Dabei trat eine Konzentration der Antworten bei den Bewertungen „4=wichtig“ bis „5=sehr wichtig“ auf. Diese Verschiebung verdeutlicht nochmals die Wichtigkeit aller Informationen des Einschätzungsinstrumentes für betroffene Personen mit Harninkontinenz. Obwohl die Gesamtbetrachtung des Informationsbedarfes einen hohen Wissensbedarf aufzeigte, konnten bei einer differenzierten Betrachtung kleine Unterschiede bemerkt werden. Die durchschnittlichen Bewertungen von mehr als 4,0 (4=wichtig) bezogen sich auf direkte Hilfen im Alltag und auf Entscheidungssituationen. Dazu zählten Informationen zu Übungen zur Verbesserung der Blasenkontrolle (Info9), zum Umgang mit ungewolltem Urinverlust im Allgemeinen (Info19), zur Prävention von Uringeruch (Info26) und geeigneten Inkontinenzhilfsmitteln (Info20). Neben den Ursachen der Inkontinenz (Info1) wurden Informationen zu Ansprechpartnern (Info7) und zur Wirksamkeit der Behandlungsmethoden der Harninkontinenz (Info14) als bedeutsam eingestuft, um Therapieentscheidungen zu treffen. In den Untersuchungen von Newman (2004) bei 405 Frauen ab dem 56. Lebensjahr wurden die Informationen zur Therapie und zu Kompensationsmaßnahmen durch Inkontinenzhilfsmittel am häufigsten genannt. Identische Ergebnisse wurden bereits in anderen Veröffentlichungen beschrieben, wenngleich die Informationen zum Teil nicht so detailliert aufgeführt wurden (SVR 2001).

Die Ergebnisse der Studie von Newman und Palmer (2006), die ältere Personen mit Harninkontinenz im Rahmen von Fokusgruppen befragt hatten, gingen von einem erhöhten Bedarf an Informationen zur Gestaltung des Alltags und der Bewältigung der Harninkontinenz aus. Besondere Wünsche der Teilnehmer bezogen sich hier auf die

Organisation von Reisen und anderen sozialen Aktivitäten sowie auf hygienische Aspekte. Die Kompensationsmöglichkeiten durch aufsaugende Inkontinenzhilfsmittel stellten gleichfalls notwendige Elemente in der Inkontinenzversorgung der älteren Betroffenen dar.

Im Allgemeinen bestätigt sich durch die Untersuchung, dass es sich hier sowohl um eine Stichprobe handelt, denen Informationen sehr wichtig sind, als auch um eine Gruppe, die sämtliche zur Verfügung stehenden Items als relevant einschätzten.

### **9.3.3 Informationsbereiche**

Die inhaltliche Diskussion der identifizierten Informationsbereiche aus der Faktorenanalyse wurde bereits im Kapitel 8.1.2.1 vorgenommen und daher bezieht sich die anschließende Diskussion auf die Ergebnisse der Gruppenvergleiche. Die Auswertung der Informationsbereiche ergab ein ähnliches Bild wie die Einzelauswertung. Demzufolge wurde den vier Faktoren wie auch schon den einzelnen Items eine hohe Bedeutung beigemessen. Informationen zu „Therapie und Nebenwirkungen“ wurden von den Teilnehmern dieser Untersuchung als am wichtigsten eingeordnet, gefolgt von Informationen, die im Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ enthalten sind. Die Unterschiede zu den beiden weiteren Bereichen „Alltagswissen und -kompetenzen“ sowie „Familie und Emotionen“ waren gering.

In der Literatur wurde bereits die Bedeutung alltagsrelevanter Informationen für betroffene Frauen und Männer mit Harninkontinenz beschrieben (Newman 2004). Sie benannten keine Informationsbereiche sondern einzelne Informationen. Hierzu gehörten z. B. Informationen zur persönlichen Hygiene, zur Flüssigkeitszufuhr oder zur Versorgung und zum Umgang mit Inkontinenzhilfsmitteln. Bei Betrachtung des Faktors „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ finden sich genau diese Anteile wieder. Die ebenfalls von Palmer und Newman (2006) identifizierten Informationsbedürfnisse zu medizinischen Behandlungsmethoden und physiotherapeutischen Maßnahmen können im Faktor „Therapie und Nebenwirkungen“ wiedererkannt werden. Der Faktor „Allgemeine Wissensbasis“ beinhaltet gleichfalls Informationen zu Risikofaktoren und Ursachen einer Harninkontinenz, die ebenfalls in der Studie von Palmer und Newman (2006) zu finden sind. Boberg et al. (2003) differenzierte zwischen Informationsbedarf, Unterstützungs- und Pflegebedarf. Bezogen auf die Ergebnisse dieser Studie lassen sich die Informationsbereiche in diese

Vorgabe einbetten. Laut Boberg et al. (2003) gehören zum Unterstützungsbedarf vor allem emotionale Hilfestellungen, die durch den Austausch mit anderen Betroffenen, Angehörigen bzw. professionellen Ansprechpartnern gefördert werden. Emotionale Aspekte, wie der Umgang mit Familienproblemen (Info28) und der Prävention von unerwünschten Umgangsformen bei bestehender Harninkontinenz eines Familienangehörigen (Info30) sind im Faktor „Familie und Emotionen“ zusammengefasst. Boberg et al. (2003) beschrieb ferner einen Informationsbedarf zu Aspekten der Erkrankung und deren Therapie. Dieser Bereich wird sehr gut durch den Faktor „Therapie und Nebenwirkungen“ repräsentiert. Der dritte Bedürfnisbereich zur Regelung des Alltags, der mit dem Begriff „Versorgungsbedarf“ erklärt wurde, kann durch den Faktor „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ vertreten werden. Obwohl die Struktur von Boberg et al. (2003) im weitesten Sinne auf die vier Informationsbereiche übertragbar wäre, darf nicht unberücksichtigt bleiben, dass es bei ihm nur einen Informationsbedarf ohne Differenzierung gibt. Die Ergebnisse der hier vorgestellten Studie weisen auf eine Differenzierbarkeit des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz in vier Informationsbereiche hin. Sie stehen allerdings inhaltlich dem Unterstützungs- und Pflegebedarf von Boberg et al. (2003) sehr nah. Zum Beispiel kann das Wissen zu Alltagsstrategien im Umgang mit dem ungewollten Urinverlust dazu führen, dass Hilfestellungen von außen in Anspruch genommen werden. Ähnliche Konsequenzen zeichnen sich ab, wenn Informationen zu Therapieoptionen ausgetauscht werden.

In den klinischen Studien zu physiotherapeutischen bzw. pflegerischen Interventionen mit informativen Anteilen wurden verschiedene Inhalte aufgenommen, die einem der vier Informationsbereiche zugeordnet werden könnten (Subak et al. 2002, Alewijnse et al. 2003). So wurden physiologische und pathologische Mechanismen der Blasenkontrolle, die jeweilige Therapiemaßnahme und der Umgang mit Harninkontinenz thematisiert. Ziel war es die Inkontinenzrate zu verringern, welches durch die Einführung von Informationsanteilen in Kombination zur Therapie erfolgreich gelang. Die zusätzlichen Informationen bezogen sich nicht auf die individuelle Situation des betroffenen Menschen, sondern wurden standardisiert für das Therapieprogramm entwickelt. Bereits 2001 wurde im Gutachten des Sachverständigenrates der Konzierten Aktion im Gesundheitswesen für eine patientenorientierte Wissensvermittlung geworben.

Die Informationsbereiche bildeten die Grundlage für die weiteren Analysen zur Berechnung von Unterschieden. Die in der Literatur beschriebenen Einflussfaktoren auf den

Informationsbedarf, wie Geschlecht, Alter, Familienstand und Bildungsstand bezogen sich häufig auf Untersuchungen bei Krebserkrankungen (Derdiarian 1987). Der Bildungsstand wurde häufig kontrovers diskutiert, so konnte z. B. Alberts et al. (1998) keinen Einfluss des Bildungsstandes nachweisen.

Gerade die widersprüchlichen Ergebnisse führten in dieser empirischen Untersuchung zur spezifischen Betrachtung der Betroffenenperspektive bei Harninkontinenz dazu, die Einflussparameter Geschlecht, Alter, Harninkontinenzform, Familien- und Bildungsstand sowie die Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe aufzunehmen und zu analysieren. Diese Analysen wurden erstmalig vorgenommen, dennoch ist eine vorsichtige Interpretation der Ergebnisse angebracht.

Ausgangspunkt der Analyse waren die vier Informationsbereiche „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“, „Therapie und Nebenwirkungen“, „Allgemeine Wissensbasis“ und „Familie und Emotionen“. Bei dem Vergleich der Informationsbereiche in den einzelnen Gruppen wurden sehr geringe statistisch signifikante Unterschiede sichtbar. So bevorzugten Frauen eher Informationen zur „Allgemeinen Wissensbasis“ als Männer, dafür waren Männer stärker an Informationen zu „Familie und Emotionen“ interessiert. Ein höheres Alter wiederum deutete auf einen höheren Bedarf im Informationsbereich „Alltagskenntnissen und -kompetenzen“ hin. Aufgrund der Harninkontinenz sind Strategien erforderlich, die eine Alltagsbewältigung, ohne Einschränkung der Lebensqualität ermöglichen (Teunissen et al. 2006). Der Informationsbereich „Familie und Emotionen“ wurde von den Teilnehmer, die in einer Partnerschaft lebten, von Männern sowie von den 60 bis 69-Jährigen als bedeutsamer bewertet als von der jeweiligen Vergleichsgruppe. Obwohl sich dieser Informationsbereich mit seinen drei Items auf einen sehr persönlichen Aspekt bezog, zeigten sich gerade hier statistisch signifikante Unterschiede in den Gruppen. Demzufolge kann Harninkontinenz aufgrund der Sprachlosigkeit und der Angst vor peinlichen Situationen auch zu Belastungen innerhalb der Familie führen und es besteht ein berechtigtes Interesse an Kommunikation und Umgangsmöglichkeiten innerhalb der Familie. Angehörige bzw. die Familie tragen einen entscheidenden Anteil an der Motivation des Betroffenen zur Informations- und Hilfesuche (Wolters et al. 2002). Studienergebnisse von Seim et al. (1995), Wolters et al. (2002) und Saleh et al. (2004) geben Aufschluss darüber, dass die professionelle Hilfe zeitlich verzögert von den betroffenen Frauen und Männern bisher in Anspruch genommen wurde. Die Gründe für das

Nichtaufsuchen bzw. dem Aufsuchen professioneller Hilfe können vielschichtig sein. Männer fühlen sich erst nach einer Auseinandersetzung mit ihrem sozialen Netzwerk aufgefordert zum Arzt zu gehen, bei den Frauen sprechen Scham und die Angst vor peinlichen Situationen gegen einen Besuch beim Arzt (Seim et al. 1999, Wolters et al. 2002, Saleh et al. 2004). Ein weiterer Grund besteht in Wissensdefiziten bei den betroffenen Frauen und Männer, die durch mangelhafte bzw. fehlende Informationen hervorgerufen worden sind, so dass eine Suche nach angemessenen Therapieangeboten erst gar nicht erwogen wurde (Milne 2000, Wolters et al. 2002).

Bedingt durch die Art der Harninkontinenz wirkte sich der Leidensdruck nicht auf die Entwicklung bestimmter Informationsbedürfnisse aus. Aufgrund der Stichprobenanzahl von  $n=4$  mit einer Stressinkontinenz wurden nur die Personen mit einer Dranginkontinenz und einer Mischinkontinenz einem Vergleich unterzogen. Bei genauerer Betrachtung der Begriffsbestimmungen von Drang- und Mischinkontinenz unterscheiden sich die beiden Harninkontinenzformen in einem Merkmal: Bei einer Mischinkontinenz ist zusätzlich zu den vorhandenen Drangsymptomen noch eine Stresssymptomatik vorhanden (Abrams et al. 2002). Die bisherigen Veröffentlichungen zu diesen beiden Harninkontinenzformen gehen von einer stärkeren Beeinflussung der Lebensqualität bei der Mischinkontinenz aus (Simeonova et al. 1999, Papanicolaou et al. 2005). Allerdings hat sich daraus nicht zwangsläufig ein verstärktes Informationsbedürfnis bei einem Vergleich der Drang- mit der Mischinkontinenz für diese Stichprobe ergeben.

Die genannten Unterschiede in den Gruppen der untersuchten Stichprobe bezogen sich nur auf die alleinige Betrachtung der jeweiligen Gruppen. Erst im Rahmen der Regressionsanalyse konnte ein Zusammenhang zwischen dem Informationsbedarf und potenzieller Einflussfaktoren festgestellt werden. Der Familienstand, der Bildungsstand und die Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe korrelierten mit dem Informationsbedarf in einzelnen Informationsbereichen signifikant. Insgesamt sind in drei Informationsbereichen signifikante Zusammenhänge herstellbar. So steht ein höherer Bildungsabschluss mit einem höheren Informationsbedarf zu „Therapie und Nebenwirkungen“ im Zusammenhang, die Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe mit dem höheren Bedarf an Informationen zur „Allgemeines Wissensbasis“ und der Familienstatus „feste Partnerschaft“ mit den Informationsbedarf zu „Familie und Emotionen“.

Die Anzahl der Mitglieder von Selbsthilfegruppen war mit 53,4% (n=70) eine sehr starke Teilstichprobe. Demzufolge war ein Zusammenhang mit dem Informationsbedarf „Allgemeine Wissensbasis“ nachvollziehbar. Nach der Theorie von Miller (1995) stellen Selbsthilfegruppen eine Möglichkeit des Austauschs von Informationen und Erfahrungen dar, nach der jedes Individuum seine eigene Anpassungsstrategie entwickeln kann. In diesem Sinn können Mitglieder von Selbsthilfegruppen ein besonderes Interesse an zusätzlichen Informationen zeigen, welches z. B. durch entsprechende Angebote befriedigt werden könnte.

Wie bereits im Vergleich der Teilstichproben deutlich wurde, korreliert der Familienstand mit dem Informationsbedarf zu „Familie und Emotionen“. Für allein stehende, betroffene Personen mit Harninkontinenz waren diese Informationen weniger bedeutsam als für Personen, die in einer festen Partnerschaft lebten. Das Zusammenleben in der Familie wird sehr durch die Harninkontinenz geprägt und kann ebenfalls zu Unsicherheit bei den Angehörigen selbst und zu Familienproblemen führen (Mishel 1999). Zur Abwendung der Unsicherheit und als Unterstützung bei der Bewältigung der Harninkontinenz kann ein Austausch mit Familienangehörigen eine wesentliche Ressource darstellen, insofern diese Möglichkeit vorhanden ist (Mishel und Braden 1988, Mishel et al. 2003).

Die vorgenommene detaillierte Betrachtung der Zusammenhänge von soziodemografischen und krankheitsbezogenen Einflussfaktoren ist nur für diese Stichprobe gültig. Obwohl in der multivariaten Analyse der Familienstand, der Bildungsstand und die Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe als Einflussfaktoren identifiziert wurden, korrelierten krankheitsbezogene Merkmale (Harninkontinenzform) sowie das Alter und das Geschlecht nicht mit dem Informationsbedarf dieser Stichprobe.

In einer Beratungssituation können dennoch die hier genannten Faktoren für den Informationsbedarf des einzelnen Menschen eine Auswirkung haben. Daher gilt es, die Frauen und Männer mit Harninkontinenz in ihrer ganzen Individualität zu erfassen. Gerade die sich verändernde Rolle des Patienten mit dem Selbstverständnis eines Co-Experten der eigenen Erkrankungen führt dazu, dass die patientenorientierte und auf Empowerment basierende Beratung vor allem die individuellen Bedürfnisse eines jeden inkontinenten Menschen notwendig machen.

## 9.4 Zufriedenheit mit Information und Informationsquellen

Die Zufriedenheit mit Informationen sowie die Zufriedenheit mit verschiedenen Informationsquellen stand im Fokus der zweiten und dritten Forschungsfrage.

Insgesamt wurden die Informationsangebote und die Hilfen seitens der professionellen Ansprechpartner sehr unterschiedlich von den 131 Probanden bewertet. Die Erfahrungen mit den zur Verfügung gestellten Informationen als auch die Erwartungen der Therapie wurden von ca. einem Drittel der Probanden sehr zufrieden stellend, von einem weiteren Drittel wiederum nicht zufrieden stellend bewertet. Diese Ergebnisse spiegeln zum einen die Versorgungssituation wieder und zum anderen weisen sie auf die Verschiedenartigkeit der Erwartungen und Erfahrungen der befragten Personen hin.

Die Nutzung der Informationsangebote öffentlicher Träger von über 93% der Probanden zeigte, dass sich spezielle Angebote für Patienten mit Harninkontinenz legitimieren. Die durch den § 65b SGB V vorgegebenen Angebotsstrukturen der unabhängigen Patientenberatungen lassen sich unter diesem Aspekt spezifizieren (Schaeffer et al. 2005). Wurden die Angebote bisher zu Themen z. B. der Arzneimittelberatung, Beratung bei Essstörungen ausgewiesen, stellt die krankheitsspezifische Information und Beratung z. B. durch eine Kontinenzberatung weitere Möglichkeiten im Rahmen des § 65b des SGB V bzw. als Angebot von Gesundheitszentren dar. Obwohl in dieser Untersuchung nicht nach konkreten Informations- und Beratungsstrukturen gefragt wurde, kann davon ausgegangen werden, dass die bereits vorhandenen regionalen Angebote im Rahmen der Inkontinenzversorgung von den betroffenen Frauen und Männern genutzt wurden. Allein die Tatsache, dass es sich unter anderem um Mitglieder der Selbsthilfegruppen handelt, setzt deren Kenntnis über Versorgungsstrukturen voraus. So zertifiziert z. B. die Deutsche Kontinenzgesellschaft Kontinenzzentren, die speziell für Patienten mit Kontinenzproblemen eingerichtet wurden und sich mit den Bedürfnissen der Personen mit Inkontinenz auseinandersetzen.

Neben der spezifischen Informationsvermittlung zu einer Erkrankung durch bestimmte Berufsgruppen werden schriftliche Informationsmaterialien bzw. webbasierte Informationen z. B. von diversen Pharmafirmen und Verbänden angeboten (SVR 2001, Dokken et al. 2005, Schaeffer et al. 2005, Palmer und Newman 2006). Die Frage nach relevanten Informationsquellen der befragten Personen bestätigt sich auch für die

Betroffenengruppe der über 60jährigen Frauen und Männer, bei denen schriftliche Medien neben den professionellen Experten der Inkontinenzversorgung favorisiert wurden. Ähnliche Ergebnisse erhielten von Palmer und Newman (2006) gleichfalls für die Gruppe 55jährigen betroffenen Personen mit Harninkontinenz, die ihrerseits Printmedien als bedeutsamste Informationsquelle bewerteten. Zu den professionellen Ansprechpartnern im Rahmen der Inkontinenzversorgung, die in den nationalen und internationalen Studien benannt wurden, gehörten vor allem die medizinischen Berufsgruppen (z. B. Allgemeinmediziner, Urologen, Gynäkologen), die Pflegefachkräfte und die Physiotherapeuten (Jeter und Wagner 1990, Berges et al. 2000, Dierks et al. 2001b, Dokken et al. 2005, Mardon et al. 2006). Es sind nicht nur die medizinischen Berufsgruppen, denen vor allem das Vertrauen seitens der Patienten entgegengebracht wird, sondern die Physiotherapeuten, die Pflegefachkräfte und die Berufsgruppen in verwandten Fachgebieten, z. B. Pharmazie, genießen gleichfalls das Vertrauen der Patienten. Eine interdisziplinäre Versorgung der betroffenen Personen mit Harninkontinenz ist in den medizinischen Leitlinien der verschiedenen Fachgesellschaften sowie im dem Expertenstandard der Pflege festgehalten (DEGAM 2004, DGU 2004, DGG 2005, DNQP 2007). Die Expertise der professionellen Ansprechpartner der Inkontinenzversorgung in ihrer breiten Vielfalt wurde auch von den betroffenen Frauen und Männern dieser Studie erkannt und genutzt. So wurden im Durchschnitt drei bis sechs verschiedene Berufsgruppen angefragt, wobei eine Auswahl von zehn an der Inkontinenzversorgung beteiligten Berufsgruppen zur Verfügung stand. Die Teilnehmer der Studie gaben sich somit nicht mit nur einer bzw. zwei Berufsgruppen zufrieden, sondern erhofften sich zusätzliche Informationen von weiteren Vertretern der in der Inkontinenzversorgung Tätigen. Schamgefühle und Vertrauensbildung können bei dem sehr persönlichen Gesundheitsproblem zusätzlich das Ansprechen dieser Berufsgruppen beeinflussen. Für die Inkontinenzversorgung gilt es somit diesen hohen Standard aufrecht zu halten und weiterzuentwickeln.

Ärztliche Ansprechpartner (z. B. Allgemeinmediziner, Urologen, Gynäkologen) werden in allen bisher veröffentlichten Studien als die wichtigste Informationsquelle bei Vorliegen einer Harninkontinenz benannt (Jeter und Wagner 1990, Dokken et al. 2005, Palmer und Newman 2006). Bei O'Donnell et al. (2005) konsultierten durchschnittlich 39% der Frauen einen Arzt aufgrund ihres ungewollten Urinverlustes, zwei Drittel der teilnehmenden Frauen wandten sich an Pflegefachkräfte bzw. Vertreter nichtärztlicher Gesundheitsberufe. Obwohl die pflegerischen Berufsgruppen laut Dokken et al. (2005) erst in jüngeren Studien

als Ansprechpartner und als professionelle Experten anerkannt wurden, stellen sie eine wichtige Säule in der Information und Beratung von Patienten dar. Zu den pflegerischen Berufen gehören sowohl Vertreter der Kranken- als auch der Altenpflege, die speziell in Deutschland für die Pflege älterer betroffener Personen verantwortlich sind. Eine weitere zusätzliche Qualifikation in der Pflege stellt die Weiterbildung zum „Pflegeexperten für Stoma, Inkontinenz und Wunde“ dar, die sich auf die Qualifikation der Gesundheits- und Krankenpflege aufbaut (Pietzonka und Schulte 2003, DVET 2006). Neben der Vermittlung von spezifischem Wissen zu Ursachen, Symptomen der Harninkontinenz sowie zu anatomisch-physiologischen Grundlagen steht die Beratung von Patienten mit Inkontinenz im Vordergrund der Weiterbildung. Somit erlangen die Absolventen eine Pflegeexpertise, die sich an den Bedürfnissen der betroffenen Personen mit Harninkontinenz orientiert und somit eine adäquate Beratung und Versorgung gewährleisten kann. Ähnliche ganzheitliche Ansätze der Kontinenzberatung wurden von der MKÖ und der ÖVET in ihrem „Positionspapier der Kontinenz- und Stomaberatung Österreichs“ 2007 verfasst (MKÖ und ÖVET 2007). In Österreich sind die Kontinenzberatung und der Kontinenzberater als ein Vertreter der Pflegeberufe innerhalb der multi- und interdisziplinären Teams der Inkontinenzversorgung etabliert. In Deutschland entwickeln sich die Strukturen der Kontinenzberatung und die Verantwortung des Kontinenzberaters schrittweise.

Neben den bisher genannten Informationsquellen stellt das Internet, trotz ständiger Erweiterung, erst für eine geringe Anzahl der Personen mit Harninkontinenz eine Option der Informationsbeschaffung dar. Dieses wird durch einen Vergleich der Ergebnisse von Boyington et al., die bereits 2003 eine sehr hohe Anzahl an Internetangeboten zum Thema „Harninkontinenz“ beschrieb, mit den Ergebnissen von 2008, die im Rahmen dieser Untersuchung durchgeführt wurde. Die Anzahl der Ergebnisse aktueller Suchmaschinen vervierfachten sich nahezu in nur fünf Jahren. Das digitale Medium mit seinen enormen Erweiterungsmöglichkeiten kann durch eine zielgruppengerechte Aufarbeitung relevanter Gesundheitsthemen wertvolle Hilfen für betroffene Personen bieten. Besonders bei offenen Fragen zum Gesundheitsproblem „Harninkontinenz“ kann das digitale Medium „Internet“ eine erste Beantwortung und Hilfestellung in der Entscheidungsfindung bieten, bevor eine persönliche Ansprache von Berufsgruppen der Inkontinenzversorgung erfolgt (Boyington et al. 2003, Schaeffer und Dewe 2006). Durch die Wahrung der Anonymität können peinliche Situationen vermieden bzw. das Selbstbewusstsein durch den potenziellen Wissenszuwachs gestärkt werden. Da die digitalen Medien nicht die persönlichen Präferenzen

erkennen und die Zuverlässigkeit der Daten nicht immer gewährleistet werden kann, sind hier Einschränkungen und Grenzen offensichtlich. Aus diesem Grund ist das persönliche Ansprechen professioneller Ansprechpartner vorrangig als Informationsquelle zu bewerten.

Mögliche soziodemografische und krankheitsspezifische Einflussfaktoren auf die Zufriedenheit mit Informationen wurden in dieser Studie nicht bestätigt. So wurden keine Unterschiede z. B. hinsichtlich der geprüften Variablen Geschlecht, Alter, Mitgliedschaft zu einer SHG, Familien- und Bildungsstand festgestellt. Es ist aber nicht auszuschließen, dass in weiteren Untersuchungen durchaus mögliche Zusammenhänge sich zeigen würde.

## **9.5 Krankheitsbezogene Lebensqualität**

Die vierte Forschungsfrage betrachtete die krankheitsbezogene Lebensqualität der untersuchten Stichprobe im Hinblick auf die besondere Situation nach erfolgter Therapie und dem Vorhandensein möglicher Unterschiede bei Betrachtung weiterer Variablen. Die krankheitsbezogene Lebensqualität der untersuchten Stichprobe wurde mit dem King's Health Questionnaire (KHQ) erfasst, der als Instrument zur Einschätzung der Lebensqualität bei Harninkontinenz in klinischen Studien bereits etabliert ist (Kelleher et al. 1997, Kobelt et al. 1999, Bjelic-Radisic et al. 2005). Die Ergebnisse der 131 Probanden dieser Untersuchung zeigten deutlich, dass die krankheitsbezogene Lebensqualität dieser Stichprobe trotz bereits vorhandener Erfahrung mit der Inkontinenztherapie sehr unterschiedlich bewertet wurde. 40% der Probanden waren mit dem Behandlungserfolg zufrieden, die verbliebenen waren eher unbeeindruckt von der Therapie und deren Erfolg. Demzufolge kann davon ausgegangen werden, dass zum einen die Symptome der Harninkontinenz vorhanden und zum anderen die damit verbundenen Belastungen noch präsent sind.

Wurde der allgemeine Gesundheitszustand von den Probanden insgesamt als mittelmäßig bewertet, wurden die einzelnen Dimensionen des KHQ wiederum sehr unterschiedlich eingeschätzt. Neben den Beeinträchtigungen durch den ungewollten Urinverlust können ebenfalls die im höheren Alter zusätzlich auftretenden Komorbiditäten (z. B. Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Erkrankungen des Bewegungssystems) zu Lebensqualitätseinbußen führen

(Stenzelius et al. 2004, Wagg 2004, Robertson et al. 2007). Für die betroffenen Personen bedeutet dies ein Umdenken mit notwendiger Anpassung ihres Alltags und der sozialen Aktivitäten.

In den zahlreichen Studien zur Lebensqualität bei Harninkontinenz wurden physische und psychische Auswirkungen sowie Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten und den sozialen Kontakten benannt (Temml et al. 2000, Simeonova et al. 1999, O'Donnell et al. 2005). Die individuellen Belastungen können dementsprechend unterschiedlich stark ausgeprägt sein. Die untersuchte Stichprobe unterschied sich nicht in den Auswirkungen des Urinverlustes in ihrer krankheitsbezogenen Lebensqualität von den Ergebnissen anderer Studien. Besonders stark wurden die Einschränkungen im täglichen Umgang mit dem Urinverlust z. B. durch die ständige Angst vor Uringeruch, der kontinuierliche Wäsche- wechsel oder die Durchführung von Tätigkeiten im Haushalt empfunden. Hinzu kamen die persönlichen Auswirkungen auf die Alltagsaktivitäten und die körperlichen Einschränkungen.

Die Generation der 60-Jährigen und Älteren zeichnet sich gegenwärtig nicht durch Passivität sondern durch eine selbstbestimmte und aktive Lebensgestaltung aus (Dierks und Schwarz 2001). Bei bestehender Harninkontinenz kann die aktive Gestaltung des Lebens behindert werden. Daher sind im Umgang mit der Harninkontinenz und den objektiven Auswirkungen alltägliche Bewältigungsstrategien wie z. B. der notwendige Wäsche- wechsel, der rechtzeitige Wechsel von aufsaugendem Inkontinenzmaterial oder auch bestimmte Zeiten der Miktion für den Betroffenen notwendig (Teunissen et al. 2006).

Die betroffenen Personen mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr lebten weiterhin mit den Auswirkungen des ungewollten Urinverlustes. In den Dimensionen „Soziale Einschränkungen“, „Persönliche Beziehungen“, „Gefühlszustand“, „Schlaf und Emotion“ sowie zum „Umgang mit der Harninkontinenz“ gelang die Anpassung besser als in Bereichen, die mit den Dimensionen „Alltagseinschränkungen“ und „Körperliche Einschränkungen“ im Zusammenhang standen.

Das Alter, das Geschlecht und die Harninkontinenzform stellen potenzielle Einflussfaktoren auf die Lebensqualität bei Harninkontinenz dar (Simeonova et al. 1999, Coyne et al. 2004, Teunissen et al. 2006). Teunissen et al. (2006) beschrieb, dass Männer verstärkt emotionale Belastungen innerhalb partnerschaftlicher und familiärer Beziehungen, Frauen eher die physischen Belastungen wahrnehmen. Männliche Teilnehmer dieser Studie

empfanden die negativen Auswirkungen auf die sozialen Aktivitäten stärker als die Frauen. Der Einfluss der Harninkontinenzform auf die Lebensqualität wurde in mehreren Studien beschrieben (Simeonova et al. 1999, Coyne et al. 2004, Papanicolaou et al. 2005). So ist die krankheitsbezogene Lebensqualität bei Vorliegen einer Mischinkontinenz sehr viel stärker beeinträchtigt als bei einer Stressinkontinenz, da die Drangsymptomatik als sehr belastend eingeschätzt wurde (Shaw 2001, Coyne et al. 2004). Die Personen mit einer Mischinkontinenz zeigten in dieser Untersuchung größere Einschränkungen hinsichtlich der Inkontinenzbelastung und den Auswirkungen auf die persönlichen Beziehungen als Betroffene mit einer Dranginkontinenz. Analog der Definition der Mischinkontinenz der ICS kann sie für den Betroffenen zu einer immensen Mehrfachbelastung führen, da hier sowohl Symptome einer Stress- als auch einer Dranginkontinenz auftreten können (Abrams et al. 2002). Die Zunahme der Ungewissheit hinsichtlich eines drohenden Inkontinenzereignisses erschwert zusätzlich eine zielgerichtete Bewältigungsstrategie (Mishel 1999).

Schaeffer et al. (2005) betonte die Bedeutung der Selbsthilfegruppen für den Informations- und Erfahrungsaustausch mit ähnlich Betroffenen. Rees et al. (2003) geht von einem erhöhten Informationsbedarf der Mitglieder in Selbsthilfegruppen aus, insofern ist es zu vermuten, dass sich daraufhin gleichfalls die Lebensqualität von Mitgliedern und Nicht-Mitgliedern unterscheiden könnte. Die vorgenommenen Vergleichsberechnungen von Nicht-Mitgliedern und Mitgliedern einer Selbsthilfegruppe zeigte deutlich, dass die Inkontinenz und die damit verbundenen Einschränkungen der Lebensqualität für die Mitglieder der Selbsthilfegruppen (n=70) weniger belastend waren, als für Nicht-Mitglieder. Der ungewollte Urinverlust führte bei Mitgliedern von Selbsthilfegruppen zu geringeren Einbußen ihrer familiären und partnerschaftlichen Beziehungen (Dimension „Persönliche Beziehungen“). Er beeinflusste im positiven Sinn ebenfalls ihre Stimmungen und das Selbstwertgefühl (Dimension „Gefühlszustand“). Mitglieder von Selbsthilfegruppen waren besser in der Lage, die Belastungen durch die Harninkontinenz (Dimension „Inkontinenzbelastung“) und Alltagseinbußen (Dimension „Alltagseinschränkungen“) auszugleichen bzw. effektive Strategien zu entwickeln. Sie konnten weiterhin die eigenen persönlichen Beziehungen zum Partner bzw. Partnerin und der Familie positiv beeinflussen.

Obwohl eine Mitgliedschaft nur in Bezug auf den Informationsbereich „Allgemeine Wissensbasis“ ausschlaggebend für einen erhöhten Informationsbedarf war, erwies sie sich im Hinblick auf die positive Beeinflussung einzelner Dimensionen der Lebensqualität als

überaus bedeutsam. Für die zukünftige Versorgung der betroffenen Personen mit Harninkontinenz sind von professioneller Seite die Vorteile einer Selbsthilfegruppe anzuerkennen und ggf. weiter zu empfehlen zum Beispiel in Form einer Kontaktvermittlung zu Selbsthilfegruppen. In Selbsthilfegruppen erfolgt der Informations- und Erfahrungsaustausch auf der Ebene der Mitglieder, die ähnliche Erfahrungen mit einer Erkrankung und deren Symptomen erfahren haben. Die regelmäßigen Treffen können Ängste abbauen und das Selbstwertgefühl stärken.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die Harninkontinenz trotz erfolgter Therapie auch im fortgeschrittenen Stadium die Lebensqualität der betroffenen Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr negativ beeinflusst. Hierbei können individuelle Unterschiede in den einzelnen Dimensionen der Lebensqualität beobachtet werden. Besonders auffällig waren die Einschränkungen in den Alltags- und den Freizeitaktivitäten.

Bei einem Vergleich des Geschlechts, des Alters und der Harninkontinenzform zeigten sich nur geringe Unterschiede. Allein das Vergleichskriterium „Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe“ ergab signifikante Unterschiede in vier Dimensionen der Lebensqualität. Daher kann vermutet werden, dass die Zugehörigkeit zu einer SHG sich positiv auf den Umgang und die Reduzierung der Belastungen der Harninkontinenz auswirken kann.

## **9.6 Zusammenhang von Information und Lebensqualität bei Harninkontinenz**

Die Forschungsfrage, die sich auf den Zusammenhang von Information und der krankheitsspezifischen Lebensqualität bei Harninkontinenz bezieht, wird im folgenden diskutiert. Die Gesamtbetrachtung möglicher Zusammenhänge wurde in einem ersten Schritt durch das Modell der empirischen Untersuchung (siehe Kapitel 4) vorgenommen.

Aufgrund der Zunahme an Informations- und Beratungsangeboten zu allgemeinen Gesundheitsthemen und speziell zur Harninkontinenz wurde bisher in keiner Studie die Bedeutung der Information in Bezug auf die Lebensqualität untersucht. Im Modell der Studie wurde davon ausgegangen, dass die Befriedigung eines vorhandenen Informationsbedürfnisses sich ebenfalls auf die Lebensqualität bei Harninkontinenz auswirken kann. Diese Zu-

friedenheit mit Information ist somit ein Merkmal, welches unabhängig von der Höhe des jeweiligen Informationsbedarfs auf die Lebensqualität Einfluss nehmen kann.

Der Informationsbedarf ist normalerweise erst nach einer erfolgreichen und zufriedenstellenden Suche gestillt. Die subjektive Einschätzung der Zufriedenheit erfolgt durch einen Vergleich der Erwartungen mit den vorhandenen Erfahrungen. In dieser Studie erfolgte die Einschätzung der Zufriedenheit mit den erhaltenen Informationen aus einer retrospektiven Sichtweise des einzelnen Teilnehmers. Dadurch war es möglich, die vorhandenen Erfahrungen auszuwerten und zu vergleichen. Der durchschnittlich hohe Informationsbedarf dieser Stichprobe unterstützt die Auffassung, dass durch eine zufriedenstellende Information die Entwicklung des Patienten als Co-Experten seiner Krankheit gefördert und unterstützt werden kann, da das Wissen erweitert und spezifiziert werden kann (SVR 2001).

Die Auswertung des Informationsbedarfes zeigte sehr deutlich, dass bei Frauen und Männern mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr Informationen sehr wichtig sind, um Gewissheit über die eigene Erkrankung zu erhalten. Die minimalen bzw. nicht vorhandenen Unterschiede bei einem Vergleich von Alter, Geschlecht, Harninkontinenzform und der Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe deuteten darauf hin, dass die Informationsangebote auf die individuellen Bedürfnisse zugeschnitten und nicht in zielgruppenspezifischen Angebote vorgegeben werden sollten. In der Beratungssituation, in der es um die Befriedigung des Informationsbedarfes geht, bestimmen somit die individuellen Präferenzen des zu Beratenden den Verlauf und die inhaltliche Gestaltung dieser Beratung maßgeblich (Mishel et al. 1988, Miller 1995, Schaeffer et al. 2005).

Die Förderung der unabhängigen Patientenberatung nach §65b SGB V steht wegweisend für eine Weiterentwicklung der Informations- und Beratungskultur. Obwohl es sich häufig um Modellprojekte handelt, stehen sie als Angebot für die Bevölkerung mit Gesundheitsproblemen zur Verfügung. Ziel ist es, die Informationsbedürfnisse der Personen mit gesundheitlichen, zivilrechtlichen/sozialrechtlichen sowie psychosozialen Fragen zu befriedigen (Schaeffer et al. 2005). Die unabhängigen Patientenberatungsstellen nach §65b SGB V beziehen sich allerdings auf einen eher breit angelegten Informationsbedarf der Bevölkerung. Eine Evaluation hinsichtlich des Erfolgs der Information bei Vorliegen von nur einer spezifischen Erkrankung seitens der Nutzer steht derzeit noch aus (Schaeffer et al. 2005). Neben den unabhängigen Beratungsstellen gibt es zusätzliche Beratungsan-

gebote, die sich an bestimmte Gesundheitszentren, z. B. Kontinenzzentrum der Deutschen Kontinenzgesellschaft, etabliert haben und hier eine krankheitsspezifische Ausrichtung haben.

Die individuellen Informationsbedürfnisse inkontinenter Personen können sehr vielschichtig sein. Eine Voraussetzung einer angemessenen Beratung stellt die Kenntnis der individuellen Informationsbedürfnisse dar. Diese können zum einen durch ein geeignetes Instrument z. B. „Instrument zur Erfassung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz“ von Moore und Saltmarche (1993), welches in dieser Untersuchung eingesetzt wurde, festgestellt werden. Und zum anderen kann das Wissen zu Informationsbereichen, die durch die Analyse im empirischen Teil der Arbeit identifiziert wurden, die Kompetenz des Beraters erweitern.

Es steht außer Frage, dass Informationsangebote und deren Inanspruchnahme für die Betroffenenengruppe stark vom individuellen Engagement und der Motivation jedes Einzelnen abhängig sind. Gerade diese Stichprobe zeigte ein ausgeprägtes Interesse an Informationen, die der intensiven Auseinandersetzung mit dem Gesundheitsproblem Harninkontinenz zuträglich sind. Allerdings kann nicht immer von einer großen Motivation ausgegangen werden.

Zufrieden stellende Information kann sowohl von Vertretern des interdisziplinären Teams der Inkontinenzversorgung als auch durch schriftliche Informationsmaterialien bzw. die im Internet zur Verfügung gestellten Informationen verschiedener Anbieter z. B. Pharmafirmen, Selbsthilfegruppen, Foren oder auch Chats zum Thema Harninkontinenz erwartet werden. Die persönlichen Präferenzen entscheiden, welche Informationsquelle genutzt wird. Medizinische und pflegerische Berufsgruppen sowie die Physiotherapeuten stellen die häufigsten direkten Ansprechpartner dar. Deren Wissensstand sollte den individuellen Informationsbedürfnissen der Patienten angepasst sein, um kompetent informierend und beratend tätig zu sein. Erst ein zufriedener Patient wird sich an die Empfehlungen und Vorgaben dieser Berufsgruppen halten und somit den Therapieerfolg der Harninkontinenz positiv beeinflussen.

In dieser Studie stand nicht der Informationsbedarf der Mediziner oder anderer Berufsgruppen im Vordergrund, sondern die Perspektive der betroffenen Personen. Die resultierenden individuellen Präferenzen sind für eine effektive Information und Beratung unerlässlich (Miller und Mangan 1993). Ein geeignetes Assessment der Informations-

bedürfnisse kann für die Mitarbeiter der Kontinenzberatung bzw. für Mitarbeiter der Inkontinenzversorgung eine wertvolle Hilfestellung bieten. Bisher werden Anamnese-gespräche geführt, die nicht zwingend vorstrukturiert sind. Die vorhandenen Wissens-lücken können durch ein entsprechendes Instrument in Form von realen Informations-bedürfnissen wiedergegeben werden. In der Kontinenzberatung existiert bisher noch kein Einschätzungsinstrument. Das Instrument von Moore und Saltmarche (1993) wurde in dieser Studie erstmalig geprüft, allerdings sollte die Praktikabilität in der Kontinenz-beratung eingehender erprobt werden. Das Assessment und die anschließend darauf auf-bauende Information und Beratung erfolgt daher mit dem Ziel der Befriedigung des Informationsbedarfes. Je nach Wichtigkeit bestimmter Informationen kann somit auch eine zeitnahe Beratung erfolgen. Somit wird ebenfalls möglichen Missverständnissen hinsicht-lich eines Wissensdefizites und bestimmten Bedürfnissen begegnet. Das übergeordnete Ziel der Informationen besteht in der Reduzierung von Unsicherheit und die Erzeugung von Sicherheit durch adäquate und zufrieden stellende Information. Information bzw. Informiertheit ebnet den Weg für die betroffene Person in eine informierte Entscheidungs-findung. Ein weiterer Effekt der Zufriedenheit mit Information deutet sich in Bezug auf die krankheitsbezogene Lebensqualität bei Harninkontinenz an. Für die Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr dieser Untersuchung wirkte sich die Zufriedenheit mit Information auf einzelne Dimensionen der krankheitsspezifischen Lebensqualität aus. Es konnten positive Zusammenhänge zwischen der Zufriedenheit mit Information und den Dimensionen „In-kontinenzbelastung“ und „Körperliche Einschränkungen“ des KHQ hergestellt werden. Die Höhe des Informationsbedarfs selbst stand in keinem Zusammenhang mit der krankheits-bezogenen Lebensqualität der Probanden und zeigte somit auch keine Relevanz.

Bei einem bestimmten Grad an Informiertheit können professionelle Hilfen sehr gut in An-spruch genommen werden, insofern die betroffenen Personen Beispiel Informationen zu professionellen Ansprechpartnern und Behandlungsoptionen erhalten haben. Allerdings erschweren bestehende Schamgefühle und die Angst vor peinlichen Situationen sowohl die Kommunikation als auch die Inanspruchnahme professioneller Hilfe (Palmer und Newman 2006).

Das Patientenrecht auf Information wird in der Gesundheitsversorgung sehr ernst ge-nommen, denn vielfältige Studien befassten sich mit der Bedeutung von Information für medizinische Berufsgruppen, die beispielsweise speziell in der Versorgung von Krebs-

patienten beteiligt waren (Walters et al. 2000, MacKay und Hemmett 2001, Boberg et al. 2003, Templeton und Coates 2003). Allerdings können nur dann gezielt Informationen weitergegeben werden, wenn sich sowohl ein Überblick zum Informationsbedarf verschafft, als auch den Bedeutungsgehalt der Informationen erkannt wurde. Die Fähigkeit des Arztes, die individuellen Erwartungen der Patienten zu erfüllen, könnte zusätzlich weiter ausgebaut werden (Floer et al. 2004). Durch geeignete Informationsstrategien lassen sich Informationsdefizite, die die Ungewissheit erhöhen, beseitigen (Moore und Saltmarche 1993, Templeton und Coates 2004, Mishel et al. 2005).

Für eine adäquate Information werden in der Regel mehrere Informationsquellen in Anspruch genommen. Die Nutzung mehrerer Informationsquellen sowie die Expertise verschiedener Berufsgruppen zur Befriedigung des Informationsbedarfes sind dabei erwünscht und werden, wie in der Studie belegt, derzeit praktiziert. Der Arzt stellt für die Gruppe der Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr eine sehr wichtige Informationsquelle dar, die zunehmend auch die pflegerischen Berufsgruppen mit einbezieht.

Erfolgte eine Information auf eine zufrieden stellende Weise, dann können die betroffenen Personen mit Harninkontinenz mit einem Gefühl der Gewissheit über weitere Schritte nachdenken: Diese Schritte beziehen sich zum Beispiel auf die ganz persönlichen Alltags- und Freizeitmodalitäten, auf praktikable Handlungen hinsichtlich einer Kompensation der Harninkontinenz oder auch auf die Inanspruchnahme einer entsprechenden medizinischen bzw. physiotherapeutischen Behandlung. Das heißt, in dieser Phase des beschriebenen Modells findet sowohl die Auseinandersetzung und Verarbeitung der Informationen als auch die Umsetzung des Wissens in eine Lösungsstrategie mit individuellen Zielen statt. Die in Anspruch genommenen Therapien und ein entsprechender Therapieerfolg führen zu einer Verhaltensänderung, die sich in den Auswirkungen der Harninkontinenz auf die Lebensqualität widerspiegelt. Allerdings darf nicht verkannt werden, dass ein chronischer Verlauf der Harninkontinenz besonders im fortgeschrittenen Alter sich ebenso auf die Lebensqualität auswirkt. Demzufolge sind einzelne Bereiche der Lebensqualität mehr oder weniger stark betroffen, die sich im Alter sehr belastend auswirken. Körperliche Einschränkungen führen zu einer Verringerung der Aktivitäten und auch die Inkontinenzbelastung ist nicht unerheblich für den Einzelnen. Hier würden zum Beispiel auch entsprechende Informationsangebote den Grundstein legen können, um im Alltag weniger Einbußen erleben zu müssen.

Für den Fall, dass Gespräche über den ungewollten Urinverlust von den betroffenen Personen verdrängt werden, ist es die Aufgabe der verschiedenen Berufsgruppen die potenziell betroffenen Personen z. B. während einer stationären bzw. ambulanten medizinischen oder pflegerischen Versorgung anzusprechen. Im Expertenstandard „Förderung der Harninkontinenz in der Pflege“ des DNQP (2007) ist ein erstes Ansprechen der Patienten bezüglich Kontinenzproblemen gefordert. Somit liegt die Verantwortung der Ersteinschätzung einer Harninkontinenz bei den Pflegefachkräften in ambulanten und stationären Settings. Die Klienten der ambulanten Pflege bzw. Patienten können dabei im Rahmen der Pflegeanamnese selbstbestimmt entscheiden, inwiefern sie über ihre Kontinenzprobleme der Pflegefachkraft berichten. Häufig dient das direkte Ansprechen auf den ungewollten Urinverlust einer ersten Verständigung, die das Einleiten therapeutischer Maßnahmen ermöglicht. Im Zuge der Vertrauensbildung werden gleichfalls erste Fragen beantwortet, die zu einer Verringerung der Unsicherheit führen können.

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass die hier befragten Personen ein sehr großes Interesse an Informationen zur Harninkontinenz und eine erhöhte Zufriedenheit mit den Informationen zeigten. Obwohl die Informationsbedürfnisse in dieser ausgewählten Stichprobe bereits zufriedengestellt wurden, kann trotz vorhandener Vielfalt an Informationsquellen in Form von mündlichen und schriftlichen Informationen nicht ausgeschlossen werden, dass bei bestehenden Erfahrungen mit der Therapie der Harninkontinenz noch immer Informationsdefizite mit daraus resultierendem Wunsch nach weiteren Informationen bestehen. Dabei ist immer auch zu betonen, dass gerade Informationen dafür sorgen, das Gefühl einer bestehenden Unsicherheit bzw. Angst zu beseitigen und das Gefühl der Sicherheit zu vermitteln (Mishel 1999, van Zuuren et al. 2006). Das führt dazu, dass nicht nur mit dem erstmaligen Auftreten des ungewollten Urinverlustes ein Informationsdefizit besteht, sondern der Wunsch nach ausreichender und adäquater Information in allen Phasen der Erkrankung vorhanden ist. Dieses Defizit sollte daher durch das professionelle Team der Inkontinenzversorgung erkannt und beseitigt werden. Im Zuge der Beseitigung der Defizite können die Mitglieder des professionellen Teams einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität in den Bereichen „Inkontinenzbelastung“ und „körperliche Einschränkungen“ durch zufrieden stellende Information leisten.

## 9.7 Empfehlungen für die Praxis

Die Ergebnisse dieser Untersuchung, die in den vorangegangenen Kapiteln diskutiert wurden, sind wegweisend für die zukünftige Information bei Harninkontinenz im Rahmen einer Kontinenzberatung. Dabei stellt die systematische Erfassung des Informationsbedarfes in Form eines standardisierten Instrumentes eine Basis für eine patientenorientierte und auf Empowerment beruhende Information und Beratung bei Harninkontinenz dar. Das in dieser Untersuchung eingesetzte und geprüfte Einschätzungsinstrument zur Erfassung des Informationsbedarfes bei Harninkontinenz steht für den praktischen Einsatz zur Verfügung.

Für die Information der Frauen und Männer mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr sind nach dieser Untersuchung folgende Informationsbereiche relevant: „Allgemeine Wissensbasis“, „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“, „Therapie und Nebenwirkungen“, „Familie und Emotionen“. Für eine Beratung kann die Kenntnis potenzieller Einflussfaktoren von Bedeutung sein. Die Ergebnisse dieser Untersuchung gehen von einem Zusammenhang zwischen Bildungsstand und Informationsbedarf aus. Ein höherer Bildungsabschluss kann laut den Ergebnissen dieser Studie mit einem höheren Bedarf an Informationen zu „Therapie und Nebenwirkungen“ einhergehen. Inkontinente Personen, die in einer Partnerschaft leben, interessieren sich eher für Informationen zu „Familie und Emotionen“ als unverheiratete, nicht in einer festen Partnerschaft lebende Frauen und Männer. Ferner kann eine Mitgliedschaft zu einer Selbsthilfegruppe speziell bei Harninkontinenz den Informationsbedarf hinsichtlich der „Allgemeinen Wissensbasis“ erhöhen. Dieses Wissen kann für eine adressatenspezifische und damit wirksame Beratung genutzt werden.

Allgemeines Ziel der Information im Rahmen einer Kontinenzberatung ist die Verringerung des Wissensdefizites durch eine zufrieden stellende Information. Die Zufriedenheit korreliert nicht mit dem Informationsbedarf. Eine zufrieden stellende Information steht mit einzelnen Bereichen der krankheitsbezogenen Lebensqualität im Zusammenhang. Sind die offenen Fragen zufrieden stellend beantwortet, so kann die Einschätzung der Lebensqualität in den Dimensionen „Inkontinenzbelastung“ und „Körperliche Einschränkungen“ höher im Sinne einer Verbesserung ausfallen. Insofern ist es wichtig, in der Beratungssituation auf möglichst viele Aspekte bzw. Fragen einzugehen, die der betroffene Mensch

in Bezug auf die Harninkontinenz haben könnte. Eine Identifizierung der Informationsbedürfnisse mit Hilfe eines geeigneten Instrumentes, welches in dieser Untersuchung verwendet wurde, stellt eine wesentliche Unterstützung dar.

Der Kontinenzberater hat durch die systematische Einschätzung des Informationsbedarfes die Möglichkeit die Beratung sehr individuell und konkret an den Bedürfnissen des zu Beratenden auszurichten. Die in dieser Studie vorgestellte Auswertung des „Instrumentes zur Erfassung des Informationsbedarfes“ schlägt zwei unterschiedliche Wege vor. Zum einen kann eine auf der Ebene der Items vorgenommene Auswertung sich sehr spezialisiert auf insgesamt 30 vorhandene Informationsbedürfnisse beziehen, die eine Befriedigung sämtlicher Informationsdefizite sicherstellt. Die zweite Auswertungsmodalität unterstreicht das Vorhandensein von vier unterschiedlich gewichteten Informationsbereichen, die gleichfalls als Basis einer Beratung gelten, allerdings eher einen ganzheitlichen Blick auf die vier Dimensionen zulassen. Welche der Auswertungsform für den Berater in der jeweiligen Beratungssituation in Frage kommt, ist von dem zu Beratenden, seinen Bedürfnissen und letztendlich vom Berater selbst abhängig. Empfehlungen sind somit auch erst nach einem weiteren Einsatz und der Prüfung der Praktikabilität auszusprechen.

Die Beseitigung eines vorhandenen Wissensdefizites im Rahmen einer Beratung kann sich auf einzelne Aspekte der krankheitsspezifischen Lebensqualität auswirken und sollte demzufolge im Rahmen der medizinischen und pflegerischen Versorgung als fester Bestandteil etabliert werden.

## 10 Zusammenfassung

Harninkontinenz stellt für ältere und alte Frauen und Männer ein lebensqualitätsbeeinflussendes Gesundheitsproblem dar. Die Einschränkungen der Lebensqualität können sich z. B. auf die Ausbildung von Angst vor peinlichen Situationen oder auf die Ausführung von Alltagsaktivitäten beziehen und somit auch zu einer Verringerung des Selbstwertgefühls, verbunden mit einem Rückzug der sozialen Kontakte, führen. Das Fehlen von Informationen, z. B. zu Möglichkeiten der Alltagsbewältigung, zur Kompensation des Urinverlustes oder zu professionellen Ansprechpartnern, führen bei den betroffenen Personen zu Ungewissheit bzw. Unsicherheit. Für eine adäquate und effektive Information ist es notwendig, den Informationsbedarf einer Zielgruppe zu erfassen, um eine selbstbestimmte Entscheidung der jeweiligen betroffenen Personen zu ermöglichen.

Für die Zielgruppe der über 60jährigen Frauen und Männer mit Harninkontinenz wurde in der vorliegenden Studie erstmalig die Beschreibung und Analyse des Informationsbedarfes und möglicher Einflussvariablen, wie Alter, Geschlecht, Harninkontinenzform, Mitgliedschaft in einer Selbsthilfegruppe, Familien- und Bildungsstand, vorgenommen. Ein weiteres Ziel der Studie bestand darin, potenzielle Zusammenhänge zwischen dem Informationsbedarf, der Zufriedenheit mit Information und der krankheitsspezifischen Lebensqualität aufzuzeigen. Die Bearbeitung der Forschungsfragen erfolgte im Rahmen einer Querschnittstudie an einer Gelegenheitsstichprobe mithilfe standardisierter Einschätzungsinstrumente für den Informationsbedarf, die Zufriedenheit mit Information und anhand des KHQ für die Einschätzung der krankheitsbezogenen Lebensqualität.

In die Untersuchung wurden Frauen und Männer ab dem 60. Lebensjahr mit einer Stress-, Drang- oder Mischinkontinenz einbezogen, die bereits über Erfahrungen mit der Inkontinenztherapie verfügten. An der Befragung nahmen 58 Männer und 73 Frauen mit einem Durchschnittsalter von 70,85 Jahren ( $SD=6,9$ ) teil. 46,6% der Teilnehmer (Frauen  $n=34$ , Männer  $n=31$ ) waren im Alter zwischen 60 und 69 Jahren. Die untersuchte Stichprobe zeigte einen hohen Informationsbedarf ( $MW=3,75$ ;  $SD=0,83$ ; Wertebereich: 1-5). Es konnten vier Informationsbereiche („Alltagskenntnisse und -kompetenzen“, „Therapie und Nebenwirkungen“, „Allgemeine Wissensbasis“, „Familie und Emotionen“) im Rahmen einer explorativen Faktorenanalyse identifiziert werden. Bei der Betrachtung der Gruppen hinsichtlich des Informationsbedarfs wurde deutlich, dass Frauen den Informationen zu „Allgemeine Wissensbasis“ und „Familie und Emotionen“ eine größere Bedeutung bei-

maßen als Männer. Die Altersgruppe der 60 bis 69Jährigen interessierte sich wiederum eher für den Informationsbereich „Familie und Emotionen“ im Vergleich zu den über 70jährigen Teilnehmern, die eher „Alltagskenntnisse und -kompetenzen“ favorisierten. Alleinstehende zeigten ein geringeres Interesse an Informationen im Vergleich zu Personen, die in einer festen Partnerschaft lebten. Es wurden keine Unterschiede hinsichtlich der übrigen Einflussvariablen nachgewiesen.

Die Zufriedenheit mit Information durch verschiedene Berufsgruppen wurde von allen Befragten positiv eingeschätzt. Die ärztlichen Berufsgruppen wurden dabei am häufigsten von den Befragten zu Problemen der Inkontinenz konsultiert. Pflegefachkräfte und Kontinenzberater wurden weniger häufig um Rat gefragt, dennoch wurde ein Trend zur Inanspruchnahme und Wertschätzung dieser Expertise deutlich. Die Auswertung der krankheitsspezifischen Lebensqualität (Wertebereich: 0-100) zeigte deutlich, dass trotz erfolgter Inkontinenztherapie die Inkontinenz nicht vollständig geheilt und demzufolge als sehr belastend empfunden wurde (MW=70,80). Auf der körperlichen Ebene (MW=56,35), im Bereich der Alltagseinschränkungen (MW=53,33) sowie im Umgang mit der Harninkontinenz (MW=66,83) fanden sich stärker ausgeprägte Einschränkungen als in den übrigen Dimensionen des KHQ. Im Rahmen der Regressionsanalyse konnte festgestellt werden, dass eine zufrieden stellende Information mit einer verbesserten Einschätzung der Lebensqualität in den Dimensionen „Inkontinenzbelastung“ und „Körperliche Einschränkungen“ des KHQ einherging. Das heißt, unabhängig vom Informationsbedarf ist eine zufrieden stellende Information bedeutsam für die Beeinflussung der Lebensqualität bei Vorliegen einer Harninkontinenz. Die Höhe des Informationsbedarfs selbst beeinflusste die Einschätzung der Lebensqualität nicht.

Die Ergebnisse der Studie lassen den Schluss zu, dass eine an den individuellen Bedürfnissen orientierte Information und Beratung durch verschiedene Berufsgruppen der Inkontinenzversorgung zu empfehlen ist. Die individuellen Informationsbedürfnisse lassen sich durch das in der Studie eingesetzte Instrument systematisch erfassen. Die Befriedigung des Informationsbedarfs und die Beseitigung des Wissensdefizites kann sich gleichfalls auf die krankheitsbezogene Lebensqualität positiv auswirken, da der Umgang mit der Harninkontinenz verbessert und die professionelle Hilfe selbstbestimmt und informiert in Anspruch genommen werden kann.

## 11 Literatur

- Abrams, P., Cardozo, L., Fall, M., Griffiths, D., Rosier, P., Ulmsten, U., van Kerrebroeck, P., Victor, A., Wein, A. (2002): The standardisation of terminology of lower urinary tract function: report from the Standardisation Sub-committee of the International Continence Society. *Neurourology and Urodynamics*, 21 (2), S.167-178.
- Abrams, P., Cardozo, L., Khoury, S., Wein, A. (2005): Incontinence proceedings: 3rd International consultation on incontinence. (online) [www.icsoffice.org](http://www.icsoffice.org) (21.05.06)
- Alberts, J.F., Sanderman, R., Gerstenbluth, I., van der Heuvel, W.J.A. (1998): Sociocultural variations in help-seeking behavior for everyday symptoms and chronic disorders. *Health Policy*, 44 (1), S.57-72.
- Alewijnse, D., Metsemakers, J.F.M., Mesters, I.E.P.E., van den Borne, B. (2003): Effectiveness of pelvic floor muscle exercise therapy supplemented with a health education program to promote long-term adherence among women with urinary incontinence. *Neurourology and Urodynamics*, 22 (4), S.284-295.
- Altschuld, J.W., Witkin, B.R. (2000): *From needs assessment to action: Transforming needs into solution strategies*. Thousand Oaks, London, New Dehli: Sage Publication.
- Amarenco, G., Arnould, B., Carita, P., Haab, F., Labat, J.J., Richard, F. (2003): European psychometric validation of the CONTILIFE(R): A quality of life questionnaire for urinary incontinence. *Urology*, 43 (4), S.391-404.
- Andersson, S.O., Rashidkhani, B., Karlberg, L., Wolk, A., Johansson, J.-E. (2004): Prevalence of lower urinary tract symptoms in men aged 45-79 years: a population-based study of 40.000 Swedish men. *British Journal of Urology International*, 94 (3), S.327-331.
- Andonian, S., Chen, T., St Denis, B., Corcos, J. (2005): Randomized clinical trial comparing subrapubis arch sling (SPARC) and tension-free vaginal tape (TVT): one year results. *European Urology*, 47, S.537-541.
- Backhaus, K., Erichson, B., Plinke, W., Rolf, W. (2003): *Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung*. Berlin: Springer-Verlag.
- Beier, J. (2002): Information von Patienten/ pflegenden Angehörigen als Aufgabe der Pflege- und anderer Gesundheitsfachberufe (unveröffl. Manuskript).
- Berges, R.R., Pientka, L., Höfner, K., Senge, T., Jonas, U. (2000): Male lower urinary tract symptoms and related health care seeking in Germany. *European Urology*, 39, S.682-687.
- Beutel, M.E., Hessel, A., Schwarz, R., Brähler, E. (2005): Prävalenz der Urininkontinenz in der deutschen Bevölkerung. *Urologe (A)*, 44 (3), S.232-238.
- Bidmead, J., Cardozo, L. (1998): Pelvic floor changes in the older woman. *British Journal of Urology*, 82 (Suppl. 1), S.18-25.
- Blaivas, J.G. (1998): Outcome measures for urinary incontinence. *Urology*, 51 (2, Supplement 1), S.11-19.

- BMFSFJ (2001): *Dritter Bericht zur Lage der älteren Generation: Alter und Gesellschaft*. Berlin.
- Bo, K., Talseth, T., Visnes, A. (2000): A randomized controlled trial on the effect of pelvic floor muscle training on the quality of life and sexual problems in genuine stress incontinent women. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 79 (7), S.598-603.
- Boberg, E.W., Gustafson, D.H., Hawkins, R.P., Offord, K.P., Koch, C., Wen, K.Y., Kreutz, K., Salner, A. (2003): Assessing the unmet information, support and care delivery needs of men with prostate cancer. *Patient Education and Counseling*, 49 (3), S.233-242.
- Borrie, M.J., Bawden, M., Speechley, M., Kloseck, M. (2002): Interventions led by nurse continence advisers in the management of urinary incontinence: a randomized controlled trial. *Canadian Medical Association Journal*, 166 (10), S.1267-1273.
- Bortz, J. (1999): *Statistik für Sozialwissenschaftler*. 5. vollst. überarb. Auflage. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- Bortz, J., Döring, N. (2002): *Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler*. Heidelberg: Springer-Verlag.
- Bott, U. (2000): Didaktische Konzeption der Patientenschulung. *Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation*, 13 (51), S.16-26.
- Bowling, A. (1991): *Measuring health: A review of quality of life measurements*. Philadelphia: Open University Press.
- Boyington, A.R., Dougherty, M.C., Liao, Y.-M. (2003): Analysis of interactive continence health information on the web. *Journal of WOCN*, 30 (5), S.280-286.
- Bradway, C. (2003): Urinary incontinence among older women. Measurement of the effect on health-related quality of life. *Journal of Gerontological Nursing*, 29 (7), S.13-19.
- Braumann, A., Beier, J. (2004): Pflege ist mehr als die Versorgung mit Hilfsmitteln. Konservative Therapiemaßnahmen bei Harninkontinenz. *Pflegezeitschrift*, 57 (10), S.715-719.
- Braun, L.M.M., Floris, W., van den Herrik, H.J., Hasman, A., Korsten, E. (2006): Towards patient-related information needs. *International Journal of Medical Informatics*, 76 (2-3), S.246-251.
- Brislin, R. (1970): Back-translation for cross-cultural research. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 1 (3), S.185-216.
- Brown, J.S., McGhan, W.F., Chokroverty, S. (2000a): Comorbidities associated with overactive bladder. *The American Journal of Managed Care*, 6 (11 (Suppl.)), S.S574-S579.
- Brown, J.S., Vittinghoff, E., Wyman, J., Stone, K., Nevitt, M., Ensrud, K., Grady, D. (2000b): Urinary incontinence: Does it increase risk for falls and fracture? Study of the Osteoporotic Fractures Research Group. *Journal of American Geriatrics Society*, 48 (7), S.721-725.
- Brunner, A., Sabariego, T.C., Wildner, M. (2003): Weiterentwicklung des Gesundheitswesens aus Bürgersicht: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung in

- München, Dresden, Wien und Bern. *Sozial- und Präventivmedizin*, 48 (2), S.115-120.
- Bryant, S.L., Gray, A. (2006): Demonstrating the positive impact of information support on patient care in primary care: a rapid literature review. *Health Information and Libraries Journal*, 23, S.118-125.
- Bullinger, M., Kirchberger, I. (1998): *Der SF 36 Fragebogen zum Gesundheitszustand. Handanweisung*. Göttingen: Hogrefe.
- Burgio, K.L., Goode, P.S., Locher, J.L., Umlauf, M.G., Roth, D.L., Richter, H.E., Varner, R.E., Lloyd, L.K. (2002): Behavioral training with and without biofeedback in the treatment of urge incontinence in older women: a randomized controlled trial. *JAMA: The Journal Of the American Medical Association*, 288 (18), S.2293-2299.
- Burns, N., Grove, S.K. (1997): *The practice of nursing research: conduct, critique and utilization*. Philadelphia, London, Toronto, Sydney, Tokyo: W.B. Saunders Company.
- CCF (2001): Canadian Continence Foundation: *Clinical practice guidelines for adults*. (online) [www.continence-fdn.ca/indexeng.htm](http://www.continence-fdn.ca/indexeng.htm) (12.01.2005)
- Chalmer, K.I., Luker, K.A., Leinster, S.J., Ellis, I., Booth, K. (2001): Information and support needs of women with primary relatives with breast cancer: development of the Information and Support Needs Questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (4), S.497-507.
- Chinn, P.L., Kramer, M.K. (1996): *Pflegetheorie: Konzepte - Kontext - Kritik*. Wiesbaden: Ullstein Mosby.
- Chung, B.P.M., Wong, T.K.S., Suen, E.S.B., Chung, J.W.Y. (2005): SARS: caring for patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 14, S.510-517.
- Clayton, J., Smith, K., Qureshi, H., Ferguson, B. (1998): Collecting patient's view and perceptions of continence services: the development of research instruments. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (2), S.353-361.
- Connor, E.L., Lind, L. (2001): Urinary incontinence in nursing homes: epidemiology and management guidelines. *Primary Care Update for Obstetric and Gynaecology*, 8 (6), S.248-252.
- Conway, K., Uzun, V., Marrel, A., Cardozo, L., Kelleher, C., Haye, I. (1999): Linguistic validation of the King's Health Questionnaire (KHQ) in eight languages (abstract). *Value in Health*, 2 (3), S.204.
- Coppola, L., Caserta, F., Grassia, A., Mastrolorenzo, L., Altrui, L., Tondi, G., Verde, S., Coppola, A. (2002): Urinary incontinence in the elderly: relation to cognitive and motor function. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 35 (1), S.27-34.
- Corcos, J., Beaulieu, S., Donovan, J., Naughton, M., Gotoh, M. (2002): Quality of life assessment in men and women with urinary incontinence. *The Journal of Urology*, 168 (3), S.896-905.
- Coyne, K.S., Payne, C., Bhattacharyya, S.K., Revicki, D.A., Thompson, C., Corey, R., Hunt, T. (2004): The impact of urinary urgency and frequency on health-related quality of life in overactive bladder: Results from a national community survey. *Value in Health*, 7 (4), S.455-463.

- Coyne, K.S., Zhou, Z., Thompson, C., Versi, E. (2003): The impact on health-related quality of life of stress, urge and mixed urinary incontinence. *British Journal of Urology International*, 92 (7), S.731-735.
- Crawford, M.J., Deborah, R., Manley, C., Weaver, T., Bhui, K., Fulop, N., Tyrer, P. (2002): Systematic review of involving patients in planning and development of health care. *British Medical Journal*, 325, S.1263.
- Darai, E., Jeffry, L., Deval, B., Birsan, A., Kadoch, O., Soriano, D. (2002): Results of tension-free vaginal tape in patients with or without vaginal hysterectomy. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 103, S.163-167.
- Dassen, T., Petermann, B., Heinze, C., Lahmann, N., Mertens, E., Schmitz, G., Tannen, A., Wolborn, D., Eichhorn-Kissel, J., Kottner, J., Raeder, K., Siegmund, U. (2006): *Pflegeabhängigkeit, Sturzereignisse, Inkontinenz, Dekubitus - Erhebung 2006* Charité - Universitätsmedizin Berlin.
- DEGAM (2004): *DEGAM- Leitlinie Nr. 5: Harninkontinenz*. Düsseldorf: Omikron Publishing.
- Derdiarian, A. (1987): Informational needs of recently diagnosed cancer patients. Part 1: theoretical framework. *Cancer Nursing*, 10, S.107-115.
- DGG (2005): Deutsche Gesellschaft für Geriatrie: Harninkontinenz. *European Journal of Geriatrics Supplement*, 7 (2), S.1-44.
- DGU (2004): Deutsche Gesellschaft für Urologie: *Urologische Diagnostik bei Blasenfunktionsstörungen der Frau*. (online) [www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/043-038.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/WWW/AWMF/II/043-038.htm) (23.01.07)
- Dierks, M.-L., Bitzer, E.M., Lerch, M., Martin, S., Röseler, S., Schienkiewitz, A., Siebeneick, S., Schwartz, F.W. (2001a): *Patientensouveränität - Der autonome Patient im Mittelpunkt*. Hannover: Medizinische Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung.
- Dierks, M.-L., Schwartz, F.W., Walter, U. (2001b): Konsumenteninformation und Patientensouveränität. In: von Reibnitz, C., Schnabel, P.-E., Hurrelmann, K. (Hrsg.): *Der mündige Patient: Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen*. Juventa, Weinheim, München, S. 71-79.
- Dierks, M.-L., Schwarz, F.W. (2001): Rollenveränderungen in Public Health. *Bundesgesundheitsblatt: Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 44 (8), S.796-803.
- DIMDI (1996): *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme - ICD 10*. 10. Revision Bern, Göttingen: Hans Huber Verlag.
- DNQP (2007): Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege: *Expertenstandard - Förderung der Harnkontinenz in der Pflege*.
- Dokken, H., Stukenkemper, J., Huber, B., Thoke-Colberg, A. (2005): Wissens - und Beratungsbedarf von Tumorpatienten zu Nebenwirkungen der Chemotherapie. *PRInternet*, (05), S.289-295.
- Dowd, T., Kolcaba, K., Steiner, R. (2003): The addition of coaching to cognitive strategies: Interventions for persons with compromised urinary bladder syndrome. *Journal of WOCN*, 30 (2), S.90-99.

- DVET (2006): *Weiterbildungs- und Prüfungsordnung und Weiterbildungsmodule zum Pflegeexperten Stoma, Inkontinenz und Wunde*. (online) [www.dvet.de](http://www.dvet.de) (19.10.2008)
- Echlin, K.N., Rees, C.E. (2002): Information needs and information-seeking behaviors of men with prostate cancer and their partners. *Cancer Nursing*, 25 (1), S.35-41.
- Eldar, R., Rimg, H., Tshuwa, M., Dynia, A., Ronen, R. (2001): Quality of care for urinary incontinence in a rehabilitation setting for patients with stroke. Simultaneous monitoring of process and outcome. *International Journal of Quality in Health Care*, 13 (1), S.57-61.
- Elser, D.M., Wyman, J.F., McClish, D.K., Robinson, D., Fantl, J.A., Bump, R.C. (1999): The effect of bladder training, pelvic floor muscle training, or combination training on urodynamic parameters in women with urinary incontinence. Continence Program for Women Research Group. *Neurourology and Urodynamics*, 18 (5), S.427-436.
- Engel, F., Nestmann, F., Sieckendiek, U. (2006): Theoretische Konzepte der Beratung. In: Schaeffer, D., Schmidt-Kähler, S. (Hrsg.): *Lehrbuch Patientenberatung*. Verlag Hans Huber, Bern, S. 93-126.
- Eustice, S., Roe, B., Paterson, J. (2007): Prompted voiding for the management of urinary incontinence in adults (Systematic Review). Cochrane Incontinence Group. *The Cochrane Library: Cochrane Database of Systematic Reviews*, (Issue 3).
- Farquhar, M. (1995): Elderly people's definitions of quality of life. *Social Science & Medicine*, 41 (10), S.1439-1446.
- Floer, B., Schnee, M., Böcken, J., Streich, W., Kunstmann, W., Isfort, J., Butzlaff, M. (2004): Shared decision making - Gemeinsame Entscheidungsfindung aus der ärztlichen Praxis. *Medizinische Klinik*, 99 (8), S.435-440.
- Fonda, D. (1990): Improving management of urinary incontinence in geriatric centres and nursing homes. *Australien Clinical Review*, 10, S.66-71.
- Fonda, D., Woodward, M., D'Astoli, M., Chin, W. (1995): Sustained improvement of subjective quality of life in older community-dwelling people after treatment of urinary incontinence. *Age and Ageing*, 24 (4), S.283-286.
- Fultz, N.H., Herzog, A.R. (2001): Self-reported social and emotional impact of urinary incontinence. *Journal of the American Geriatrics Society*, 49 (7), S.892-899.
- Girman, C.J., Jacobson, S.J., Tsukamoto, T., Richard, F., Garraway, W.M., Sagnier, P.-P., Guess, H.A., Rhodes, T., Boyle, P., M., L.M. (1998): Health related quality of life associated with lower urinary tract symptoms in four countries. *Urology*, 51 (3), S.428-436.
- Gorman, P.N. (1995): Information needs of physicians. *Journal of the American Society for Information Science*, 46 (10), S.729-736.
- Hannestad, Y.S., Rortveit, G., Sandvik, H., Hunskaar, S. (2000): A community-based epidemiological survey of female urinary incontinence: The norwegian EPINCONT study. *Journal of Clinical Epidemiology*, 53, S.1150-1157.
- Harris, S.S., Link, C.L., Tennstedt, S.L., Kusek, J.W., McKinlay, J.B. (2007): Care seeking and treatment for urinary incontinence in a diverse population. *Journal of Urology*, 177 (2), S.691-695.

- Hay-Smith, E.J., Bo, K., Berghmans, L.C., Hendriks, H.J., de Bie, R.A., van Waalwijk, van Doorn, E.S. (2007): Pelvic floor muscle training for urinary incontinence in women (Systematic Review). Cochrane Incontinence Group. *The Cochrane Library: Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1.
- Heidrich, S.M., Wells, T.J. (2004): Effects of urinary incontinence - psychological well-being and distress in older community-dwelling women. *Journal of Gerontological Nursing*, 30 (5), S.47-54.
- Herriger, N. (2002): Empowerment - Brückenschläge zur Gesundheitsförderung. In: Loseblattwerk "Gesundheit: Strukturen und Arbeitsfelder" *Ergänzungslieferung 4*. Luchterhand, Neuwied, S. 1-24.
- Holroyd-Leduc, J.M., Metha, K.M., Covinsky, K.E. (2004): Urinary incontinence and its association with death, nursing home admission and functional decline. *Journal of the American Geriatrics Society*, 52 (5), S.712-718.
- Hunskar, L., Burgio, K., Diokno, A.C., Herzog, A.R., Hjalmas, K., Lapitan, M.C. (2002): Epidemiology and natural history of urinary incontinence in women. In: Abrams, P., Cardozo, L., Khoury, S., Wein, A. (Hrsg.): *Incontinence 2nd. International Consultation on incontinence Paris July 1.-3.* Health Publication Ltd. UK, Plymouth, S. 167-201.
- Hunskar, L., Lose, G., Sykes, D., Voss, S. (2004): The prevalence of urinary incontinence in women in four European countries. *British Journal of Urology International*, 93 (3), S. 324-330.
- Hurrelmann, K. (2001): Wie lässt sich die Rolle der Patienten stärken? In: von Reibnitz, C., Schnabel, P.-E., Hurrelmann, K. (Hrsg.): *Der mündige Patient. Konzepte zur Patientenberatung und Konsumentensouveränität im Gesundheitswesen*. Juventa, Weinheim, München, S. 35-47.
- Iiffe, S., Lenihan, P., Orrell, M., Walters, K., Drennan, V., Tai, S.S. (2004): The development of a short instrument to identify common unmet needs in older people in general practice. *British Journal of General Practice*, 54 (509), S.914-918.
- Jeter, K.F., Wagner, D.B. (1990): Incontinence in the american home. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38 (3), S.379-383.
- Johnson, J.E. (1999): Self-regulation theory and coping with physical illness. *Research in Nursing & Health*, 22 (6), S.435-448.
- Kelleher, C. (2000): Quality of life and urinary incontinence. *Bailliere's Clinical Obstetrics and Gynaecology*, 14 (2), S.363-379.
- Kelleher, C., Cardozo, L., Khullar, V., Salvatore, S. (1997): A new questionnaire to assess the quality of life of urinary incontinence in women. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 104 (12), S.1373-1379.
- Kelleher, C.J. (2002): Economic and social impact of OAB. *European Urology Supplements*, 1 (4), S.11-16.
- Kim, J.I. (2001): Continence efficacy intervention program for community residing women with stress urinary incontinence in Japan. *Public Health Nursing*, 18 (1), S.64-72.
- King, C.R., Hinds, P.S. (2001): *Lebensqualität - Pflege und Patientenperspektiven*. Bern: Verlag Hans Huber.

- Klug-Redmann, B. (1996): *Patientenschulung und -beratung*. Berlin, Wiesbaden: Ullstein Mosby.
- Kobelt, G., Kirchberger, I., Malone-Lee, J. (1999): Quality-of-life aspects of the overactive bladder and the effect of treatment with tolterodine. *British Journal of Urology International*, 83 (6), S.583-590.
- Kohlmann, T., Bullinger, M., Kirchberger-Blumstein, I. (1997): Die deutsche Version des Nottingham Health Profile (NHP): Übersetzungsmethodik und psychometrische Validierung. *Sozial- und Präventivmedizin*, 42, S.175-185.
- Kölle, D. (2004): 2nd International Consultation on Incontinence. Empfehlungen des International Scientific Committee: Evaluation und Behandlung von Harninkontinenz, Deszensus/Prolaps von Beckenorganen und Stuhlinkontinenz - Teil 5. *Journal für Urologie und Urogynäkologie*, 11 (2), S.37-42.
- Krause, H., Schaeffer, D. (2005): Unabhängige Patientenberatung und Nutzerinformation in Deutschland - Resultate des dreijährigen Modellvorhabens nach §65b SGB V. *GGW*, 5 (1), S.14-22.
- Kruse, A., Gaber, E., Heuft, G., Oster, P., Re, S., Schulz-Nieswandt, F. (2002): *Gesundheit im Alter*. Gesundheitsberichterstattung des Bundes, Robert-Koch Institut
- Landi, F., Cesari, M., Russo, A., Onder, G., Lattanzio, F., Bernabei, R. (2003): Potentially reversible risk factors and urinary incontinence in frail older people living in community. *Age and Ageing*, 32 (2), S.194-199.
- Lauver, D.R., Gross, J., Ruff, C., Wells, T.J. (2004): Patient centered interventions. *Nursing Research*, 53 (6S), S.S30-S35.
- Little, D.J., Kuban, D.A., Levy, L.B., Zagars, G.K., Pollack, A. (2003): Quality of life questionnaire results 2 and 3 years after radiotherapy for prostate cancer in a randomized dose escalation study. *Adult Urology*, 62 (4), S. 707-713.
- London, F. (2003): *Informieren, Schulen, Beraten. Praxishandbuch zur pflegebezogenen Patientenedukation*. Bern: Verlag Hans Huber.
- MacKay, K., Hemmett, L. (2001): Needs assessment of women with urinary incontinence in a district health authority. *British Journal of General Practice*, 51 (471), S.801-804.
- Madersbacher, S. (2003): Prävalenz der weiblichen Harninkontinenz: Die Belastungskomponente ist prädominant. *Journal für Urologie und Urogynäkologie*, 1, S.26-27.
- Maggi, S., Minicuci, N., Langlois, J., Pavan, M., Enzi, G., Crepaldi, G. (2001): Prevalence rate of urinary incontinence in community-dwelling elderly individuals: The Veneto Study. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 56 (1), S.M14-18.
- Mardon, R., Halim, S., Pawlson, L., Haffer, S. (2006): Management of urinary incontinence in medicare managed care beneficiaries. *Archives of Internal Medicine*, 166 (10), S.1128-1133.
- Matza, L.S., Brewster-Jordan, J., Zyczynski, T.M., Bavendam, T. (2006): An updated review of quality of life questionnaires for urinary incontinence and overactive bladder: which one to use and why. *Current bladder dysfunction reports*, (1), S.71-80.
- Mayer, K.U., Baltes, P.B. (1996): *Die Berliner Alterstudie*. Berlin: Akademie Verlag.

- McCormick, K.M. (2002): A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 34 (2), S.127-131.
- McDowell, B.J., Burgio, K.L., Dombrowski, M., Locher, J.L. (1992): An interdisciplinary approach to the assessment and behavioral treatment of urinary incontinence in geriatric outpatients. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, S.370-374.
- McDowell, B.J., Engberg, S., Sereika, S., Donovan N, J., M.E., Weber, E., Engberg, R. (1999): Effectiveness of behavioral therapy to treat incontinence in homebound older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 47 (7), S.309-318.
- McKain, S., Henderson, A., Kuys, S., Drake, S., Kerridge, L., Ahern, K. (2005): Exploration of patients' needs for information on arrival at a geriatric and rehabilitation unit. *Journal of Clinical Nursing*, 14, S.704-710.
- Miller, S.M. (1995): Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influences the information patients want and need about their disease: implications for cancer screening and management. *Cancer*, 76 (2), S.167-177.
- Miller, S.M., Brody, D.S., Summerton, J. (1988): Styles of coping with threat: implication for health. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54 (1), S.142-148.
- Miller, S.M., Mangan, C.E. (1983): Interacting effects of information and coping style in adapting to gynecologic stress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45 (1), S.223-236.
- Mills, M., Sullivan, K. (1999): The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8, S.631-642.
- Milne, J. (2000): The impact of information on health behaviors of older adults with urinary incontinence. *Clinical Nursing Research*, 9 (2), S.161-176.
- Mishel, M.H. (1981): The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30 (5), S.258-263.
- Mishel, M.H. (1988): Uncertainty in illness. *IMAGE: Journal of nursing scholarship*, 20 (4), S.225-232.
- Mishel, M.H. (1990): Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *IMAGE: Journal of nursing scholarship*, 22 (4), S.256-262.
- Mishel, M.H. (1999): Uncertainty in chronic illness. In: Fitzpatrick, J. (Ed.): *Annual Review of nursing research*. Springer Publishing Company, S. 269-294.
- Mishel, M.H., Beleya, M., Germino, B.B., Stewart, J.L., Bailey, D.E., Robertson, C., Mohler, J. (2002): Helping patients with localized prostate carcinoma manage uncertainty and treatment side effects nurse-delivered psychoeducational intervention over telephone. *Cancer*, 94 (6), S.1854-1866.
- Mishel, M.H., Braden, C.J. (1988): Finding meaning: Antecedents of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 37 (2), S.98-103.
- Mishel, M.H., Germino, B.B., Belyea, M., L., S.J., Bailey, D.E., Mohler, J., Robertson, C. (2003): Moderators of an uncertainty management intervention. *Nursing Research*, 52 (2), S.89-97.

- Mishel, M.H., Germino, B.B., Gil, K.M., Belyea, M., Laney, I.C., Stewart, J., Porter, L., Clayton, M. (2005): Benefits from uncertainty management intervention for african-american and caucasian older long-term breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 14 (Febr), S.962-978.
- Mishel, M.H., Hostetter, T., King, B., Graham, V. (1984): Predictors of psychosocial adjustment in patient newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nursing*, 7 (4), S.291-300.
- MKÖ und ÖVET (2007): *Positionspapier der Kontinenz- und Stomaberatung Österreichs* ([www.inkontinenz.at/fachkreise/Positionspapier\\_V11B.pdf](http://www.inkontinenz.at/fachkreise/Positionspapier_V11B.pdf)) (08.10.2007)
- Molander, U., Sundh, V., Steen, B. (2002): Urinary incontinence and related symptoms in older men and women studied longitudinally between 70 and 97 years of age. A population study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 35 (3), S.237-244.
- Moore, T.F., Saltmarche, A. (1993): Developing and testing an instrument to assess the information needs of persons with urinary incontinence. *Perspectives*, 17 (1), S.2-6.
- Morris, V., Wagg, A. (2007): Lower urinary tract symptoms, incontinence and falls in elderly people: a time for an intervention study. *International Journal of Clinical Practice*, 61 (2), S.320-323.
- NANDA (2005): *Pflegediagnosen: Definitionen und Klassifikation 2005-2006*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Nelson, R., Furner, S., Jesudason, V. (2001): Urinary incontinence in Wisconsin skilled nursing facilities. *Journal of Aging and Health*, 13 (4), S.539-547.
- Neville, K.L. (2003): Uncertainty in illness: an integrative review. *Orthopaedic Nursing*, 22 (3), S.206-214.
- Newman, D.K. (2004): Report of a mail survey of women with bladder control disorders. *Urologic Nursing*, 24 (6), S.499-507.
- Niederstadt, C.J. (2001): *Entwicklung einer evidenz-basierten Leitlinie zur Behandlung der Harninkontinenz erwachsener Patienten in der Hausarztpraxis*. Allgemeinmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover.
- Norwood, S.L. (2002): *Pflege-Consulting*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Nuotio, M., Jyjhä, M., Luukkaala, T., Tammela, T.L.J. (2005): Health problems associated with lower urinary tract symptoms in women. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 23 (4), S.209-214.
- O'Donnell, M., Lose, G., Sykes, D., Voss, S., Hunskaar, L. (2005): Help-seeking behavior and associated factors among women with urinary incontinence in France, Germany, Spain and the United Kingdom. *European Urology*, 47, S.385-392.
- Ostaszkiwicz, J., Johnston, L., Roe, B. (2007a): Habit retraining for the management of urinary incontinence in adults (Systematic Review). Cochrane Incontinence Group. *The Cochrane Library: Cochrane Database of Systematic Reviews*, (Issue 1).
- Ostaszkiwicz, J., Johnston, L., Roe, B. (2007b): Timed voiding for the management of urinary incontinence in adults (Systematic Review). Cochrane Incontinence Group. *The Cochrane Library: Cochrane Database of Systematic Reviews*, (Issue 1).

- Padilla, G.V., Mishel, M.H., Grant, M.M. (1992): Uncertainty, appraisal and quality of life. *Quality of Life Research*, 1 (2), S.155-165.
- Palmer, M.H., Newman, D.K. (2006): Bladder control educational needs of older adults. *Journal of Gerontological Nursing*, 32 (1), S.28-32.
- Papanicolaou, S., Hunskaar, S., Lose, G., Sykes, D. (2005): Assessment of bothersomeness and impact of quality of life of urinary incontinence in women in France, Germany, Spain and the UK. *British Journal of Urology International*, 96 (10), S.831-838.
- Patterson-Robinson, L. (2000): Managing urinary incontinence in the nursing home: residents' perspectives. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (1), S. 68-77.
- Penrod, J. (2001): Refinement of the concept of uncertainty. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (2), S.149-274.
- Pietzionka, V., Schulte, C. (2003): Aspekte der Inkontinenzberatung Teil 1. *Magazin Stoma und Inkontinenz*, (12), S.27-30.
- Pietzionka, V., Schulte, C. (2004): Aspekte der Inkontinenzberatung Teil 2. *Magazin Stoma und Inkontinenz*, (4), S.34-36.
- Polit, D.F., Hungler, B.P. (1999): *Nursing research - Principles and Methods*. New York: Lippincott.
- Rauterberg, M. (1989): Über das Phänomen "Information". In: *Zur Terminologie in der Kognitionsforschung - Arbeitspapiere der GMD 385*, Gesellschaft für Mathematik und Datenverarbeitung e.V., S. 219-241.
- Rees, C.E., Sheard, C.E., Echlin, K. (2003): The relationship between the information-seeking behaviours and information needs of partners of men with prostate cancer: a pilot study. *Patient Education and Counseling*, 49 (3), S.257-261.
- Reese, P.R., Pleil, A.M., Okano, G.J., Kelleher, C.J. (2003): Multinational study of reliability and validity of the King's Health Questionnaire in patients with overactive bladder. *Quality of Life Research*, 12 (4), S.427-442.
- Reibnitz, C.v., Schnabel, P.-E., Hurrelmann, K. (2001): *Der mündige Patient*. Weinheim, München: Juventa Verlag.
- Robertson, C., Link, C.L., Erol, O., Mazzetta, C., Keech, M., Hobbs, R., Fourcade, R., Kiemeny, L., Lee, C., Boyle, P., McKinlay, J.B. (2007): The impact of lower urinary tract symptoms and comorbidities on quality of life: the BACH and UREPIK studies. *British Journal of Urology International*, 99 (2), S.347-354.
- Roe, B. (2000): Effective and ineffective management of incontinence: issues around illness trajectory and health care. *Qualitative Health Research*, 10 (5), S.677-690.
- Roe, B., Doll, H., Wilson, K. (1999): Help seeking behaviour and health and social services utilisation by people suffering from urinary incontinence. *International Journal of Nursing Studies*, 36, S.245-253.
- Roe, B., Williams, K. (1997): *Inkontinenz- Ein Handbuch für die Pflege*. Berlin, Wiesbaden: Ullstein Mosby.
- Roe, B., Williams, K., Palmer, M. (2003): Bladder training for urinary incontinence in adults (Cochrane Review). *Cochrane Library*, (Issue 4), S.Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.

- Ross, S., Soroka, D., Karahalios, A., Glazener, C.M.A., Hay-Smith, E.J.C., Drutz, H.P. (2006): Incontinence specific quality of life measures used in trials of treatments for female incontinence: a systematic review. *International Urogynecology Journal*, 17, S.272-285.
- Rudolf, M., Müller, J. (2004): *Multivariate Verfahren*. Göttingen, Bern: Hogrefe-Verlag.
- Saleh, N., Bener, A., Khenyab, N., Al-Mansori, Z., Al-Muraikki, A. (2004): Prevalence, awareness and determinants of health care-seeking behaviour für urinary incontinence in Qatari women: a neglected problem. *Maturitas*, 50 (1), S.58-65.
- Sampselle, C.M., Palmer, M.H., Boyington, A.R., K., O.D.K., Wooldridge, L. (2004): Prevention of urinary incontinence in adults: population-based strategies. *Nursing Research*, 53 (6S), S.S61-S67.
- Schaeffer, D. (2006): Bewältigung chronischer Erkrankung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 39 (3), S.192-201.
- Schaeffer, D., Dewe, B. (2006): Interventionslogik in Differenz zu Information, Aufklärung und Therapie. In: Schaeffer, D., Schmidt-Kähler, S. (Hrsg.): *Lehrbuch Patientenberatung*. Verlag Hans Huber, Bern, S. 127-152.
- Schaeffer, D., Diercks, M.-L., Hurrelmann, K., Keller, A., Krause, H., Schmidt-Kaehler, S., Seidel, G. (2005): *Evaluation der unabhängigen Patientenberatung und Nutzerinformation*. Bern: Huber Verlag.
- Schaeffer, D., Diercks, M.-L. (2006): Patientenberatung in Deutschland. In: Schaeffer, D., Schmidt-Kähler, S. (Hrsg.): *Lehrbuch Patientenberatung*. Verlag Hans Huber, Bern, S. 71-93.
- Schaeffer, D., Schmidt-Kähler, S. (2006): *Lehrbuch Patientenberatung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Schirm, V., Baumgartner, J., Dowd, T., Gregor, S., Kolcaba, K. (2004): Development of a healthy bladder education program for adults. *Geriatric Nursing*, 25 (5), S.301-306.
- Schnell, R., Hill, P.B., Esser, E. (1999): *Methoden der empirischen Sozialforschung*. München: R. Oldenbourg Verlag.
- Schultz-Lampel, D. (2003): Blasendysfunktion bei Demenz und M. Alzheimer - Rationelle Diagnostik und Therapiemöglichkeiten. *Der Urologe A*, 42 (2), S.1579-1587.
- Schwartz, F. (2003): Professionelle Beratung in der Inkontinenz-Sprechstunde am Beispiel der Harzklinden Goslar. *Die Schwester Der Pfleger*, 42 (8), S.588-590.
- Seim, A., Sandvik, H., Hermstad, R., Hunskaar, S. (1995): Female urinary incontinence - consultation behaviour and patient experiences: an epidemiological survey in a norwegian community. *Family practice*, 12 (1), S.18-21.
- Shaw, C. (2001): A review of the psychosocial predictors of help-seeking behavior and impact on quality of life in people with urinary incontinence. *Journal of Clinical Nursing*, 10, S.15- 24.
- Shaw, C., Matthews, R.J., Perry, S.I., Williams, K., Spiers, N., Assassa, R.P., McGrother, C., Dallosso, H., Jagger, C., Mayne, C., Clarke, M. (2004): Validity and reliability of a questionnaire to measure the impact of lower urinary tract symptoms on quality of life: The Leicester impact scale. *Neurourology and Urodynamics*, 23 (3), S.229-236.

- Shaw, C., Tansey, R., Jackson, C., Hyde, C., Allan, R. (2001): Barriers to help seeking in people with urinary incontinence. *Family Practice*, 18 (1), S.48-52.
- Sheard, C., Garrud, Paul (2006): Evaluation of generic patient information: effects on health outcomes, knowledge and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 61 (1), S.43-47.
- SIGN (2004): Scottish Intercollegiate Guidelines Network: *Management of urinary incontinence in primary care: a national clinical guideline. Nr.79.* (online) [www.sign.ac.uk](http://www.sign.ac.uk) (24.02.2005)
- Simeonova, Z., Milsom, I., Kullendorff, A., Molander, U., Bengtsson, C. (1999): The prevalence of urinary incontinence and its influence on the quality of life in women from an urban Swedish population. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 78 (6), S.546-551.
- Stach-Lempinen, B., Kirkinen, P., Laippala, P., Metsanoja, R., Kujansuu, E. (2004a): Do objective urodynamic or clinical findings determine impact of urinary incontinence or its treatment on quality of life? *Urology*, 63 (1), S.67-71.
- Stach-Lempinen, B., Nygard, C.-H., Laippala, P., Metsanoja, R., Kujansuu, E. (2004b): Is physical activity influenced by urinary incontinence? *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 111 (5), S.475-480.
- Steinhagen-Thiessen, E., Borchelt, M. (1996): Morbidität, Medikation und Funktionalität im Alter. In: Mayer, K.U., Baltes, P.B. (Hrsg.): *Die Berliner Altersstudie.* Akademie Verlag, Berlin, S. 151-183.
- Stenzelius, K., Matthiasson, A., Hallberg, I.R., Westergreen, A. (2004): Symptoms of urinary and fecal incontinence among men and women 75+ in relation to health complaints and quality of life. *Neurourology and Urodynamics*, 23, S.211-222.
- Stoddardt, H., Donovan, J., Whitley, E., Sharp, D., Harvey, I. (2001): Urinary incontinence in older people in the community; a neglected problem? *British Journal of General Practice*, 51 (468), S.548-552.
- Subak, L.L., Quesenberry, J., Charles P., Posner, S.F., Cattolica, E., Soghikian, K. (2002): The effect of behavioral therapy on urinary incontinence: a randomized controlled trial. *Obstetrics & Gynecology*, 100 (1), S. 72-78.
- SVR (2001): *Gutachten 2000/2001 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band 1: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation.*
- SVR (2003): *Gutachten 2003 des Sachverständigenrates für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Finanzierung, Nutzerorientierung und Qualität.*
- SVR (2005): *Gutachten 2005 des Sachverständigenrates zur Begutachtung der Entwicklung im Gesundheitswesen: Koordination und Qualität im Gesundheitswesen.*
- Tackenberg, P. (2000): *Verfahren zur Validierung standardisierter Erhebungsinstrumente.* Unveröffentlichte Studienarbeit. Universität Witten - Herdecke, Institut für Pflegewissenschaften.
- Tannenbaum, C., Mayo, N. (2003): Women's health priorities and perceptions of care: a survey to identify opportunities for improving preventative health care delivery for older women. *Age and Ageing*, 32 (6), S. 626-635.

- Temml, C., Haidinger, G., Schmidbauer, J., Schatzl, G., Madersbacher, S. (2000): Urinary incontinence in both sexes: prevalence rates and impact on quality of life and sexual life. *Neurourology and Urodynamics*, 19 (3), S.259-271.
- Templeton, H., Coates, V. (2003): Informational needs of men with prostate cancer on hormonal manipulation therapy. *Patient Education and Counseling*, 49 (3), S.243-256.
- Teunissen, D., van den Bosch, W., van Weel, C., Lagro-Janssen, T. (2006): "It can always happen": The impact of urinary incontinence on elderly men and women. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology*, 24 (3), S.166-173.
- Thom, D.H., Hann, M.N., van den Eeden, S.K. (1997): Medically recognized urinary incontinence and risk of hospitalization, nursing home admission and mortality. *Age and Ageing*, 26 (367-374).
- van der Weide, M. (2001): *Inkontinenz- Pflegediagnosen und Pflegeinterventionen*. Bern: Verlag Hans Huber.
- van Zuuren, F.J., Grypdonk, M., Crevits, E., Vande Walle, C., Defloor, T. (2006): The effect of an information brochure on patients undergoing gastrointestinal endoscopy: a randomized controlled trial. *Patient Education and Counseling*, 64 (1-3), S.173-182.
- Viktrup, L., Summers, K.H., Dennett, S.L. (2004): Clinical practice guidelines for the initial management of urinary incontinence in women: a European-focused review. *British Journal of Urology International*, 94 (s1), S.14-22.
- von Renteln-Kruse, W. (2001): Epidemiologische Aspekte der Morbidität im Alter. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 34 (Suppl. 1), S.I/11-I/15.
- Wagg, A. (2004): Urinary incontinence - older people: where are we now? *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 111 (Suppl.1), S.15-19.
- Wagner, T.H., Patrick, D.L., Bavendam, T.G., Martin, M.L., Buesching, D.P. (1996): Quality of life of persons with urinary incontinence: development of a new measure. *Urology*, 47 (1), S.67-72.
- Walker, L.O., Avant, K.C. (1998): *Theoriebildung in der Pflege*. Wiesbaden: Ullstein Medical.
- Walters, K., Iliffe, S., Tai, S.S., Orrell, M. (2000): Assessing needs from patient, carer and professional perspectives: the Camperwell assessment of need for elderly people in primary care. *Age and Ageing*, 29 (6), S.505-510.
- WHO (1995): The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41 (10), S.1403-1409.
- Wildner, M., Kerim-Sade, C., Fischer, R., Meyer, N., Brunner-Wildner, A. (2001): Regionale und geschlechtsspezifische Unterschiede der Erfüllung von Patientenrechten: Ergebnisse einer repräsentativen Bevölkerungsumfrage in München, Dresden, Wien und Bern. *Sozial- und Präventivmedizin*, 46, S.248-258.
- Wildner, M., Weitkunat, R., Brunner, A. (2002): *Beratungsbedarf im Gesundheitswesen aus Bürger- und Patientensicht*. Bayerischer Forschungs- und Aktionsverbund Public Health.

- Williams, K.S., Assassa, R.P., Smith, N., Jagger, C., Perry, S., Shaw, C., Dalasso, H., McGrother, C., Clarke, M., Brittain, K., Castleden, M., Mayne, C. (2000): Development, implementation and evaluation of a nurse-led continence service: a pilot study. *Journal of Clinical Nursing*, 9 (4), S.566- 573.
- Winkler, M. (2000): Ungewissheit. In: Käppeli, S.H. (Ed.), *Pflegekonzepte -Phänomene im Erleben von Krankheit und Umfeld*, Band 3. Verlag Hans Huber, Bern, S. 47-72.
- Wolters, R., Wensing, M., Van Weel, C., Van Der Wilt, G.J., Grol, R.P.T.M. (2002): Lower urinary tract symptoms: social influence is more important than symptoms in seeking medical care. *British Journal of Urology International*, 90 (7), S.655-661.
- Wyman, J.F., Bliss, D.Z., Dougherty, M.C., Gray, M., Kaas, M., Newman, D.K., Palmer, M.H., Wells, T.J. (2004): Shaping future directions for incontinence research in aging adults - executive summary. *Nursing Research*, 53 (6S), S.S1-S10.

## 12 Anhang

Tabelle 12.1 bis 12.8 KHQ – Ergebnisse der Regressionsanalysen.....169

Fragenbogen-Set.....172

**Tabelle 12.1: KHQ „Allgemeiner Gesundheitszustand“ - Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
Zufriedenheit	0.46	0.63	0.72	0.472
Informationsbedarf Alltag	1.87	3.05	0.61	0.542
Informationsbedarf Therapie	-2.41	3.01	-0.80	0.427
Informationsbedarf Wissen	2.75	3.01	0.91	0.365
Informationsbedarf Emotion	-1.47	3.14	-0.47	0.641
Frauen	-2.47	6.33	-0.39	0.697
Alter>=70	8.03	5.64	1.42	0.160
Mitglied in SHG	0.98	6.07	0.16	0.872
Dranginkontinenz	-7.31	7.27	-1.01	0.319
verheiratet, Partner	0.66	5.85	0.11	0.910
Abitur/Hochschule	4.99	5.80	0.86	0.393
Konstante	28.77	12.41	2.32	0.024

n=69

\*p<0.05

**Tabelle 12.2: KHQ „Inkontinenzbelastung“ - Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
Zufriedenheit	1.55	0.76	2.03	0.047*
Informationsbedarf Alltag	3.34	5.43	0.62	0.541
Informationsbedarf Therapie	-2.10	3.71	-0.57	0.574
Informationsbedarf Wissen	-3.42	3.98	-0.86	0.394
Informationsbedarf Emotion	-0.82	4.19	-0.20	0.845
Frauen	-15.40	8.50	-1.81	0.075
Alter>=70	0.64	7.74	0.08	0.935
Mitglied in SHG	-2.11	8.32	-0.25	0.800
Dranginkontinenz	-4.55	6.93	-0.66	0.514
verheiratet, Partner	-7.53	8.40	-0.90	0.373
Abitur/Hochschule	-3.21	9.01	-0.36	0.723
Konstante	63.70	15.72	4.05	0.000

n=69

\*p<0.05

**Tabelle 12.3: KHQ „Alltagseinschränkungen“ - Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
Zufriedenheit	1.16	0.71	1.64	0.108
Informationsbedarf Alltag	10.66	6.09	1.75	0.086
Informationsbedarf Therapie	3.09	4.53	0.68	0.498
Informationsbedarf Wissen	6.90	5.20	1.33	0.190
Informationsbedarf Emotion	-2.81	4.64	-0.61	0.548
Frauen	-11.14	9.29	-1.20	0.236
Alter>=70	8.44	8.59	0.98	0.331
Mitglied in SHG	-19.76	7.17	-2.76	0.008*
Dranginkontinenz	0.87	6.98	0.12	0.901
verheiratet, Partner	-6.26	8.87	-0.71	0.483
Abitur/Hochschule	-10.30	9.14	-1.13	0.265
Konstante	56.48	15.01	3.76	0.000

n=62

\*p&lt;0.05

**Tabelle 12.4: KHQ „Körperliche Einschränkungen“ - Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
Zufriedenheit	1.89	0.66	2.86	0.006*
Informationsbedarf Alltag	5.77	5.67	1.02	0.313
Informationsbedarf Therapie	4.60	3.99	1.15	0.254
Informationsbedarf Wissen	-3.80	4.51	-0.84	0.403
Informationsbedarf Emotion	0.70	4.57	0.15	0.879
Frauen	-8.32	8.75	-0.95	0.345
Alter>=70	10.04	8.27	1.21	0.230
Mitglied in SHG	-0.34	8.49	-0.04	0.968
Dranginkontinenz	-1.70	7.63	-0.22	0.825
verheiratet, Partner	-10.67	9.23	-1.16	0.253
Abitur/Hochschule	-9.49	9.15	-1.04	0.304
Konstante	39.51	15.23	2.59	0.012

n=69

\*p&lt;0.05

**Tabelle 12.5: KHQ „Soziale Einschränkungen“ - Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
Zufriedenheit	1.08	0.71	1.52	0.135
Informationsbedarf Alltag	2.70	4.82	0.56	0.578
Informationsbedarf Therapie	1.79	3.01	0.59	0.554
Informationsbedarf Wissen	0.28	4.15	0.07	0.947
Informationsbedarf Emotion	4.62	4.14	1.12	0.269
Frauen	-16.40	9.53	-1.72	0.091
Alter>=70	8.14	8.59	0.95	0.347
Mitglied in SHG	-0.51	9.01	-0.06	0.955
Dranginkontinenz	2.78	7.87	0.35	0.726
verheiratet, Partner	-19.02	8.60	-2.21	0.031*
Abitur/Hochschule	7.44	8.52	0.87	0.386
Konstante	24.85	16.89	1.47	0.147

n=69

\*p&lt;0.05

**Tabelle 12.6: KHQ „Persönliche Beziehungen“ - Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
Zufriedenheit	0.67	1.04	0.64	0.523
Informationsbedarf Alltag	2.55	5.96	0.43	0.671
Informationsbedarf Therapie	0.89	4.89	0.18	0.857
Informationsbedarf Wissen	-0.25	6.93	-0.04	0.972
Informationsbedarf Emotion	10.14	6.01	1.69	0.101
Frauen	-6.59	11.70	-0.56	0.577
Alter>=70	2.09	12.27	0.17	0.866
Mitglied in SHG	-12.43	14.63	-0.85	0.401
Dranginkontinenz	-12.88	11.28	-1.14	0.261
verheiratet, Partner	26.07	22.12	1.18	0.246
Abitur/Hochschule	-9.15	11.08	-0.83	0.414
Konstante	12.94	32.84	0.39	0.696

n=47

\*p&lt;0.05

**Tabelle 12.7: KHQ „Gefühlszustand“ - Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
Zufriedenheit	1.42	0.75	1.90	0.063
Informationsbedarf Alltag	1.63	4.07	0.40	0.691
Informationsbedarf Therapie	-2.21	4.48	-0.49	0.623
Informationsbedarf Wissen	5.85	4.73	1.24	0.222
Informationsbedarf Emotion	-2.33	4.16	-0.56	0.577
Frauen	-14.37	8.10	-1.77	0.082
Alter>=70	13.77	7.95	1.73	0.089
Mitglied in SHG	-13.27	7.64	-1.74	0.088
Dranginkontinenz	-0.35	6.99	-0.05	0.961
verheiratet, Partner	1.61	7.48	0.22	0.830
Abitur/Hochschule	-8.08	7.18	-1.12	0.266
Konstante	22.57	15.07	1.50	0.140

n=66

\*p&lt;0.05

**Tabelle 12.8: KHQ „Schlaf und Emotion“, Ergebnisse der Regressionsanalyse**

	Koeffizient	Standardfehler	t-Test	p-Wert
Zufriedenheit	1.24	0.68	1.81	0.076
Informationsbedarf Alltag	-0.28	4.20	-0.07	0.946
Informationsbedarf Therapie	3.56	3.81	0.93	0.354
Informationsbedarf Wissen	3.73	3.84	0.97	0.335
Informationsbedarf Emotion	1.19	4.00	0.30	0.768
Frauen	-9.47	8.52	-1.11	0.271
Alter>=70	13.61	7.42	1.83	0.072
Mitglied in SHG	-5.01	7.43	-0.67	0.502
Dranginkontinenz	10.51	8.35	1.26	0.213
verheiratet, Partner	-8.24	7.30	-1.13	0.263
Abitur/Hochschule	-7.04	7.99	-0.88	0.382
Konstante	21.24	13.96	1.52	0.134

n=69

\*p&lt;0.05



Charité | Campus Mitte | 10098 Berlin

Zentrum für Human- und Gesundheitswissenschaften

Graduiertenkolleg  
Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme

Sprecherin: Prof. Dr. Adelheid Kuhlmei

Antje Braumann  
Tel. +49 30 450 - 529055  
Fax +49 30 450 - 529905  
Antje.Braumann@charite.de  
www.gradmap.de

## Patienteninformation

### „Zusammenhang von Information und Lebensqualität bei älteren und alten Menschen mit Harninkontinenz“

Sehr geehrte Dame, sehr geehrter Herr,  
ich möchte Sie bitten, an der Studie mit dem Titel „Zusammenhang von Information und Lebensqualität bei älteren und alten Menschen mit Harninkontinenz“ teilzunehmen. Diese Befragung ist Bestandteil einer Promotion im Rahmen des Graduiertenkollegs „Multimorbidität im Alter und ausgewählte Pflegeprobleme“ an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, welches von der Robert Bosch-Stiftung gefördert wird.

#### Ziel

Ziel der Studie ist es, Informationsbedürfnisse der von Harninkontinenz betroffenen Menschen ab dem 60. Lebensjahr zu ermitteln und somit gezielte Angebote für die Kontinenzversorgung dieser Betroffenengruppe zu entwickeln. Durch die Anpassung der Kontinenzversorgung ist eine Verbesserung der Lebensqualität von Personen mit unkontrolliertem Urinverlust ab dem 60. Lebensjahr verbunden. Hierzu werden Personen ab dem 60. Lebensjahr befragt, die ihren unkontrollierten Harnverlust durch eine Behandlung beseitigt bzw. verringert haben.

#### Verlauf

Im Rahmen dieses Projektes möchten wir Sie bitten diesen Fragebogen auszufüllen und im mitgelieferten Rückumschlag an mich zurückzusenden. Sie finden Fragen zu Ihren Erfahrungen mit den Informationen zur Harninkontinenz während Ihrer Behandlung des unfreiwilligen Urinverlustes und welche Informationen Sie für wichtig erachteten bzw. erachten. Weiterhin möchten wir Sie zu ihrer derzeitigen Lebensqualität im Zusammenhang mit dem unfreiwilligen Harnverlust befragen.

#### Risiken und Nutzen

Es bestehen für Sie keine Risiken oder Nachteile, wenn Sie an der Befragung teilnehmen. Sie haben durch die Teilnahme an dieser Studie die Möglichkeit, an der wissenschaftlichen Untersuchung des Graduiertenkollegs „Multimorbidität im Alter

und ausgewählte Pflegeprobleme“ teilzunehmen und durch ihre Meinung die Ergebnisse zu beeinflussen. Gegebenenfalls lassen sich aus den gewonnenen Daten notwendige oder wünschenswerte Anregungen und Richtlinien für die Kontinenzversorgung ableiten, die dazu dienen können, den Therapieerfolg zu optimieren und die Lebensqualität der Betroffenen zu erhöhen.

**Datenschutz und Freiwilligkeit**

Ihre Angaben werden anonym und vertraulich behandelt. Fragen, deren Beantwortung Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen, sind nicht enthalten. Durch Ihre Unterschrift auf der Einwilligungserklärung erklären Sie sich damit einverstanden, dass die im Fragebogen erhobenen Daten zum Zwecke der wissenschaftlichen Auswertung verwendet werden dürfen. Sie haben das Recht jederzeit ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an der Befragung abzulehnen. Die Studie wurde von der Ethikkommission der Charité-Universitätsmedizin Berlin bewilligt.

Ich darf Sie bitten, den **Fragebogen** und die **Einwilligungserklärung** auszufüllen, und im beigefügten (Porto zahlt Empfänger) Rückumschlag innerhalb von vier Wochen zurückzusenden. Ein Exemplar der Einwilligungserklärung bleibt bei Ihnen.

Für Rückfragen oder Hilfe beim Ausfüllen stehe ich Ihnen gerne zur Verfügung. Sie erreichen mich telefonisch oder per E-mail unter unten angegebener Adresse. Sie können auch gern eine der anderen Kontaktmöglichkeiten nutzen

Ich hoffe auf Ihre Unterstützung und danke im Voraus für Ihre Mitwirkung.

Mit freundlichen Grüßen

Dipl. Pflegepäd. Antje Braumann

<p><b>Kontaktdaten:</b>                  Dipl. Pflegepäd. <b>Antje Braumann</b>                  Charité - Universitätsmedizin Berlin                  Graduiertenkolleg                  Luisenstr. 13                  10117 Berlin  <b>Tel.: 030-450 529 055 (tagsüber)</b>  <b>Fax :030-450 529 005</b>  <b>Mobil: 0160-97309174</b>                  Email: <a href="mailto:antje.braumann@charite.de">antje.braumann@charite.de</a></p>	<p>Postanschrift ( Rücksendeanschrift):                   Antje Braumann                  Fraunhoferstraße 25                  10587 Berlin</p>
---	---

## **Einverständniserklärung**

Zu der Durchführung einer schriftlichen Befragung im Rahmen der Studie  
**„Zusammenhang von Information und Lebensqualität von älteren und alten  
Menschen mit Harninkontinenz“**

Name:..... Vorname:.....

Geburtsdatum:.....

Ich bin schriftlich und mündlich auf das Ziel, die praktische Durchführung und den zu erwartenden Nutzen aufgeklärt worden. Ich bin damit einverstanden, dass die im Fragebogen erhobenen Daten wissenschaftlich ausgewertet werden. Die Bearbeitung der Daten erfolgt anonym, die Weitergabe an staatliche oder private Einrichtungen ist ausgeschlossen. Die Durchführung des Projektes unterliegt den Bestimmungen des Datenschutzgesetzes.

Ich bin jederzeit berechtigt ohne Angaben von Gründen die Teilnahme an der Befragung abzulehnen. Durch die Nichtteilnahme entstehen mir keinerlei Nachteile.

Ich habe eine Kopie der Aufklärung und dieser Einverständniserklärung erhalten.

Hiermit gebe ich mein Einverständnis zu der Teilnahme an der Studie

Ort, Datum .....

.....  
Unterschrift des Studienteilnehmers/Studienteilnehmerin

## Informationen und Lebensqualität bei Harninkontinenz

Dieser Fragebogen enthält eine Reihe von Fragen und Aussagen über Informationen zur Harninkontinenz, die für Sie wichtig sein können bzw. waren. Weiterhin werden Ihnen Fragen zu Ihrer Zufriedenheit mit den Informationen und der Versorgung Ihres Blasenproblems gestellt. Abschließend interessiert uns, wie Sie Ihre derzeitige Lebensqualität im Zusammenhang mit Ihrer Harninkontinenz einschätzen.

Bitte geben Sie jeweils an, inwieweit die Aussagen auf Sie persönlich zutreffen. Kreuzen Sie bei jeder Frage die entsprechende Antwort an, die für Sie am ehesten zutrifft. Darüber hinaus gibt es Fragen, bei denen Sie die Möglichkeit haben, Antworten selbst zu formulieren.

Treffen einige Fragestellungen auf Sie nicht zu, markieren Sie bitte das Kästchen „Nicht zutreffend“

Beispiel:

	Nicht zutreffend	Für mich gar nicht wichtig	Nur wenig wichtig für mich	Einigermaßen wichtig für mich	Wichtig für mich	Sehr wichtig für mich
Was verursacht den Verlust der Blasenkontrolle (Inkontinenz)? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Sie der Meinung sind, Informationen über die Ursachen des Verlust der Blasenkontrolle sind Ihnen wichtig, dann kreuzen Sie „Wichtig für mich“ an. Sind diese Informationen nur gering wichtig, dann kreuzen Sie „einigermaßen wichtig für mich“ an. Ist nur ein Aspekt dieser Informationen für sie von Bedeutung, dann kreuzen Sie „nur wenig wichtig für mich“ an.

Ich möchte Sie daran erinnern, dass dies kein Test ist. Es gibt auch keine falschen oder richtigen Antworten.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

**Welche Fragen / welche Informationen waren für Sie, zum Zeitpunkt als Sie Probleme mit der Blase ( ungewollten Urinverlust) bekamen, von Bedeutung/Wichtigkeit?**

Bitte kreuzen Sie die entsprechenden Antworten an!

	Nicht zutreffend	Für mich gar nicht wichtig	Nur wenig wichtig für mich	Einigermaßen wichtig für mich	Wichtig für mich	Sehr wichtig für mich
Was verursacht den Verlust der Blasenkontrolle (Inkontinenz)? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gehört der Verlust der Blasenkontrolle zum normalen Altersprozess? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gibt es noch viele andere Menschen, die unter dem Verlust der Blasenkontrolle leiden? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Körperteile sind für die Blasenkontrolle verantwortlich? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beeinflussen gewisse Speisen und Getränke die Blasenkontrolle? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Können bestimmte Faktoren (z.B. Verstopfung, Emotionen, Tageszeit, Geburten) die Inkontinenz verschlimmern? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie findet man Ärzte, Pflegepersonal oder andere Personen, die über alle Aspekte der Inkontinenz gut informiert sind? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie soll ich meine Inkontinenz bei anderen Menschen ( z.B. Familienmitgliedern, Freunden, Ärzten, Pflegepersonal) ansprechen? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gibt es Übungen, die mir helfen, die Blasenkontrolle zu verbessern? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nicht zutreffend	Für mich gar nicht wichtig	Nur wenig wichtig für mich	Einigermaßen wichtig für mich	Wichtig für mich	Sehr wichtig für mich
Kann ich die Blasenkontrolle verbessern, indem ich zu bestimmten Zeiten auf die Toilette gehe? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beeinflussen Menge und Zeit der Flüssigkeitsaufnahme im Verhältnis zu Aktivität und Schlaf die Blasenkontrolle? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kann Inkontinenz operativ behoben werden? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Medikamente können die Blasenkontrolle verbessern? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie wirksam sind die verschiedenen Methoden zur Behandlung von Inkontinenz? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Nebenwirkungen können bei einer operativen Behandlung auftreten? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Nebenwirkungen können beim Gebrauch von Inkontinenzprodukten ( z.B. Vorlagen, Inkontinenzslips, Katheter) auftreten? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Nebenwirkungen können bei Medikamenten auftreten? Informationen zum Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie kann man beim Sport die Blasenschwäche verhindern oder reduzieren? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie kann man sich auf unbeabsichtigtes Wasserlassen vorbereiten oder damit umgehen? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Produkte können beim Umgang mit der Inkontinenz helfen (z.B. Vorlagen, Inkontinenzslips, Katheter)? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nicht zutreffend	Für mich gar nicht wichtig	Nur wenig wichtig für mich	Einigermaßen wichtig für mich	Wichtig für mich	Sehr wichtig für mich
Wo kann ich die gewünschten Produkte bekommen (z.B. waschbare, allergiegetestete Produkte oder solche, die eine entsprechende Menge aufnehmen können)? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anwendung und Pflege der verschiedenen Produkte? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gibt es finanzielle Hilfe beim Erwerb solcher Produkte? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie kann man Hautreizungen vorbeugen? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie kann man Blasenentzündungen vorbeugen, erkennen und behandeln? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie kann man den Uringeruch vermeiden? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie komme ich mit dem Gefühl zurecht, inkontinent zu sein? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Welche Probleme treten durch meine Inkontinenz in meiner Ehe oder Familie auf und wie kann ich diese bewältigen? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie wirkt sich die Inkontinenz auf mein Sexualleben aus und was kann ich tun? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wie kann ich verhindern, dass sich meine Inkontinenz negativ auf meinen Umgang mit Familien, Freunden und meine Freizeitbeschäftigung auswirkt? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Könnte mir eine Inkontinenz-Selbsthilfegruppe weiterhelfen? Informationen zu diesem Thema sind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gibt es noch andere Informationen, die Sie nützlich und hilfreich finden?

---

---

---

---

---

In welcher Form würden Sie am liebsten Informationen zum Thema Blasenkontrolle und Harninkontinenz bekommen? (Bitte kreuzen Sie Ihre Antwort(en) an.

1. Schriftliches Material (z.B. Bücher, Broschüren)
2. Informationen über das Internet
3. Selbsthilfegruppen
4. Individuelle telefonische Beratung
5. Internetberatung
6. Austausch in Foren und Chats
7. Medien: Film, Funk, Zeitung
8. Sonstiges (Beschreibung) \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Wenn Sie sich an Ihre Beratung und Behandlung zurück erinnern, wie zufrieden sind Sie?**

Bitte kreuzen Sie die entsprechenden Antworten an!

<b>Wie zufrieden sind Sie</b>	Nicht zutreffend	Sehr zufrieden	Ziemlich zufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Ziemlich unzufrieden	Sehr unzufrieden
Mit den Informationen, die der Öffentlichkeit im allgemeinen über Blasenprobleme und die entsprechenden Hilfen zur Verfügung stehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit dem Verlauf der Suche nach dem Wo und Wie der Hilfe in Ihrem Fall	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Reaktion des Arztes oder des Pflegepersonals, dem Sie zum ersten Mal von Ihrem Problem berichteten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Zeitspanne, die Sie auf einen Termin warten mussten oder noch müssen, um mit jemand die für Sie relevante Hilfe für Ihr Blasenproblem besprechen zu können	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Wartezeit auf weitere Tests oder Behandlungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Wie zufrieden sind Sie mit dem Verhalten der folgenden Berufsgruppen, die Ihnen bei Ihrem Blasenproblem geholfen haben</b>	Nicht zutreffend	Sehr zufrieden	Ziemlich zufrieden	Weder zufrieden noch unzufrieden	Ziemlich unzufrieden	Sehr unzufrieden
Hausarzt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facharzt für Urologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Facharzt für Gynäkologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arzt im Krankenhaus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pflegekraft ( Krankenschwester, Krankenpfleger)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Altenpfleger/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kontinenzberater/in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Physiotherapeut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Vorlagenlieferant, (Sanitätshaus, Firma, Apotheke)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psychologe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sonstige:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>Wie zufrieden sind Sie</b>	Nicht zutreffen d	Sehr zufrieden	Ziemlich zufrieden	Weder zufrieden noch un- zufrieden	Ziemlich unzu- frieden	Sehr unzu- frieden
Mit der Beratung und Information, die Sie von den verschiedenen Berufsgruppen bisher erhielten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Beratung und Information, die Sie von anderen Stellen erhielten Welche? _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit dem Behandlungsangebot für Ihr Blasenproblem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Art, wie das Pflegepersonal Ihnen zuhörte und auf Ihre Äußerungen einging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Zweckmäßigkeit der Hilfe oder Behandlung, die Ihnen momentan zuteil wird Welche? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit der Art, wie Sie bei anderen Stellen weitere Hilfe oder Informationen anfordern könnten Welche? _____ _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Allgemein mit der Hilfe, die Sie bisher in Bezug auf Ihr Blasenproblem erhalten haben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Momentan mit der Art und Weise, wie Ihr Blasenproblem gehandhabt wird	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit den bisherigen Veränderungen Ihres Blasenproblems	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit den Produkten oder Therapien, die Sie von den medizinischen Einrichtungen für Ihr Blasenproblem erhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit den Produkten oder Therapien, die Sie von den Sozialeinrichtungen für Ihr Blasenproblem erhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit den Leistungen, die Sie von den medizinischen Einrichtungen für Ihr Blasenproblem erhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit den Leistungen, die Sie von den Sozialeinrichtungen für Ihr Blasenproblem erhalten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit den Produkten oder Therapien zur Behandlung Ihres Blasenproblem, die sie aus eigener Tasche bezahlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mit den Leistungen zur Behandlung Ihres Blasenproblems, die sie selbst bezahlen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**Die nun folgenden Fragen beziehen sich auf Ihren jetzigen Gesundheitszustand und die Lebensqualität in bezug auf die Harninkontinenz. Bitte kreuzen Sie auch hier die Antworten an!**

Wie würden Sie Ihren allgemeinen Gesundheitszustand beschreiben?  
Bitte kreuzen Sie eine Antwort an!

Sehr gut	Gut	Mittelmäßig	Schlecht	Sehr schlecht
<input type="checkbox"/>				

Wie sehr wirkt sich ihrer Meinung nach Ihr Blasenproblem auf ihr Leben aus?  
Bitte kreuzen Sie eine Antwort an!

Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Sehr
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wir möchten gern erfahren, welche Blasenprobleme Sie haben und wie sehr Sie diese beeinträchtigen.  
Wählen Sie aus der unten angeführten Liste NUR DIE PROBLEME aus, die Sie zur Zeit haben. LASSEN Sie die Probleme AUS, die nicht auf Sie zutreffen.  
Wie sehr beeinträchtigen Sie diese Probleme? Kreuzen Sie bitte jedem zutreffenden Problem eine Antwort an.

	Ein wenig	Mäßig	Sehr
Häufigkeit: sehr oft zur Toilette gehen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Natürlicher Harndrang: nachts aufstehen um Wasser zulassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Unwillkürlicher Harnabgang, verbunden mit dem starken Drang, Wasser zu lassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dranginkontinenz: unwillkürlicher Harnabgang verbunden mit starkem Drang, Wasser zulassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Stressinkontinenz/ Belastungsinkontinenz: unwillkürlicher Harnabgang bei körperlicher Aktivität z.B. Husten, Niesen, Laufen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enuresis Nocturna: nächtliches Bettnässen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Verkehrsinkontinenz: unwillkürlicher Harnabgang beim Geschlechtsverkehr	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Häufige Harnwegsentzündungen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Blasenschmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schwierigkeiten: beim Wasserlassen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Weiteres Problem: Welches:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Sehr
<b>Einschränkungen in den Alltagsaktivitäten</b>				
In welchem Ausmaß beeinträchtigt Sie Ihr Blasenproblem bei Ihren Aufgaben im Haushalt (z.B. Putzen, Einkaufen usw.)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beeinträchtigt Ihr Blasenproblem Ihre berufliche Arbeit oder Ihre üblichen täglichen Aktivitäten außerhalb des Hauses?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Sehr
<b>Körperliche soziale Einschränkungen</b>				
Beeinträchtigt Ihr Blasenproblem Ihre körperlichen Aktivitäten (z. B. Spaziergehen, Laufen, Sport, Gymnastik)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Beeinträchtigt Ihr Blasenproblem Ihre Fähigkeit zu reisen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schränkt Sie das Blasenproblem im Kontakt mit Menschen ein?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Schränkt Ihr Blasenproblem Ihre Fähigkeit ein, Freunde zu treffen / zu besuchen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nicht vorhanden	Überhaupt nicht	Ein wenig	Mäßig	Sehr
<b>Persönliche Beziehungen</b>					
Beeinträchtigt Ihr Blasenproblem Ihre Beziehung zu Ihrem Partner/ Ihrer Partnerin?	<input type="checkbox"/>				
Beeinträchtigt Ihr Blasenproblem Ihr Sexualleben?	<input type="checkbox"/>				
Beeinträchtigt Ihr Blasenproblem Ihr Familienleben?	<input type="checkbox"/>				

**Gefühlszustand**Sind Sie wegen Ihres Blasenproblems  
deprimiert?Überhaupt  
nicht

Ein wenig

Mäßig

Sehr

Sind Sie wegen Ihres Blasenproblems ängstlich  
oder nervös?Beeinträchtigt Ihr Blasenproblem Ihr  
Selbstwertgefühl?**Schlaf/ Energie**

Beeinträchtigt Ihr Blasenproblem Ihren Schlaf?

Nie

Manchmal

Oft

Immer

Fühlen Sie sich wegen Ihres Blasenproblems  
erschöpft/ müde?

Nie

Manchmal

Oft

Immer

Tragen Sie Einlagen um trocken zu bleiben?

Achten Sie darauf, wie viel Flüssigkeit Sie  
trinken?Wechseln Sie die Unterwäsche, wenn sie nass  
ist?

Haben Sie Angst zu riechen?

Ist Ihnen das Blasenproblem peinlich?

**Am Ende der Befragung, möchte ich Sie nun bitten, diese letzten Fragen zu Ihrer Person  
zu beantworten.****Bitte kreuzen Sie entsprechenden Antworten in den Kästchen an.**

Wie alt sind Sie?

\_\_\_\_\_ Jahre

Welches Geschlecht haben Sie?

Männlich

Weiblich

Wann hatten Sie das erste Mal Inkontinenzprobleme?

\_\_\_\_\_

Wann haben Sie sich an erstmals an professionelle Hilfe gewandt? \_\_\_\_\_

An wen haben Sie sich wegen Ihrer Inkontinenz gewandt? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Wie lange liegt Ihre Behandlung zurück? \_\_\_\_\_

Welchen Schulabschluss besitzen Sie?

- 1. keinen
- 2. Hauptschulabschluss
- 3. Realschulabschluss
- 4. Abitur
- 5. Fachhochschul- / Hochschulabschluss

Wie ist Ihr Familienstand?

- 1. ledig
- 2. getrennt/ geschieden
- 3. Verheiratet
- 4. in einer festen Partnerschaft lebend
- 5. Verwitwet

Welche der folgenden Erkrankungen/ Probleme beeinträchtigen Sie zusätzlich?  
Bitte nur Zutreffendes ankreuzen!

- 1. Diabetes
- 2. Herz- oder Kreislauferkrankungen
- 3. Multiple Sklerose
- 4. psychische Erkrankungen
- 5. Schlaganfall
- 6. Arthritis, Gelenk – oder Rückenbeschwerden
- 7. Epilepsi
- 8. Atemwegserkrankungen, Asthma, Atemnot
- 9. Schlafstörungen
- 10. Augenleiden, Sehstörungen
- 11. Andere Erkrankungen oder gesundheitliche Probleme:

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Kommentare zum Fragebogen: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Nochmals vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**

## Erklärung

„Ich, Antje Braumann, erkläre, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema „Zusammenhang von Information und Lebensqualität bei Frauen und Männern mit Harninkontinenz ab dem 60. Lebensjahr“ selbst verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt, ohne die (unzulässige) Hilfe Dritter verfasst und auch in Teilen keine Kopie anderer Arbeiten dargestellt habe.“

---

Datum

---

Unterschrift

## **Lebenslauf**

Mein Lebenslauf wird aus Datenschutzgründen in der elektronischen Version meiner Arbeit nicht mit veröffentlicht.