

Abstract

Persönliche Erfahrungen mit und Herausforderungen im Umgang mit der OP-Indikation von Betroffenen einer schweren idiopathischen Skoliose und Überlegungen zu professionellen Unterstützungsmöglichkeiten der Sozialen Arbeit.

Die idiopathische Skoliose bezeichnet eine dreidimensionale Verkrümmung der Wirbelsäule, wobei die Wirbelsäule seitlich verschoben und rotiert sein kann. Verschiedene Behandlungsmethoden ermöglichen Betroffenen meist ein Leben mit guter Lebensqualität. Dennoch können die Skoliose, damit einhergehende Einschränkungen und Behandlungen Betroffene vor Herausforderungen stellen. So wurde in zahlreichen empirischen Studien gezeigt, dass idiopathische Skoliose eine Belastung für die psychische Gesundheit und die Lebensqualität darstellt und die OP-Indikation Angst und Stress auslöst. Das Ziel dieser Arbeit ist, das persönliche Erleben und die Gefühle Betroffener von idiopathischer Skoliose, die eine OP-Indikation haben, aber noch nicht operiert sind, sichtbar zu machen. Es sollen Erkenntnisse über die Bewältigungsstrategien von Betroffenen erlangt und schließlich Möglichkeiten abgeleitet werden, welche Unterstützung Soziale Arbeit für betroffene Personen leisten könnte.

Methodik: Es wurde ein qualitativer Ansatz genutzt und sechs leitfadengestützte Interviews mit Betroffenen einer idiopathischen Skoliose mit einer OP-Indikation geführt. Diese wurden mithilfe der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz und Rädiker ausgewertet. Nach der deduktiven Bildung von Hauptkategorien, wurden induktive Kategorien innerhalb der Hauptkategorien gebildet.

Ergebnisse: Die Analyse ergab ein vielseitiges Bild, das sowohl von Gemeinsamkeiten als auch Unterschieden geprägt ist. Die Befragten erlebten sehr unterschiedliche Ausmaße an Belastungen durch ihre Skoliose und dementsprechend hatten sie Strategien für die Bewältigung ihres Alltags entwickelt. Die Skoliose ist mehr und weniger ein Bestandteil ihres Alltags. Hervorzuheben ist, dass das geäußerte individuelle Belastungserleben nicht vom objektiv messbaren Ausmaß der Skoliose abhing.

Generell löste die Empfehlung für die Operation bei den Befragten Angst, Unsicherheit und Abwehr aus. Das Verhalten der Ärzt*innen im Umgang mit der OP-Indikation und die Art und Weise der Nachrichtenübermittlung prägte das Empfinden der Betroffenen zur OP z.T. jahrelang. Während sich eine Person für die OP entschied, wollten sich alle anderen erst operieren lassen, sollten sich mehr Beschwerden entwickeln. Ähnlich wie das Belastungserleben unabhängig von der Gradzahl war, konnte auch kein direkter Zusammenhang zwischen der messbaren Verkrümmung der Skoliose und der Entscheidung für die Operation festgestellt werden. So hatte die Person, die sich bereits für die OP entschieden hatte, als einzige geäußert, keine Schmerzen sondern nur Verspannungen zu haben.

Das Verhältnis zur OP war für einige zwiespältig. Als eine zentrale Herausforderung stellte sich der Umgang mit der Ungewissheit nach der Operation heraus, da es keine Garantie für eine deutliche Verbesserung des Befindens gibt. Es wurde ein Widerspruch zwischen einerseits den individuellen Bedürfnissen und Wünschen der Betroffenen und andererseits der ärztlich-medizinischen Perspektive festgestellt. Die ärztlichen Entscheidungen zielen tendenziell auf das medizinisch beste Ergebnis ab, nämlich die größtmögliche Korrektur der skoliotischen Verkrümmung und die Verhinderung einer Verschlechterung. Dem gegenüber nehmen die Betroffenen die OP als eine lebensverändernde und große Entscheidung wahr, deren Risiken sie nur gut überlegt auf sich nehmen wollen, und wünschen sich eine gute Lebensqualität. Das Verhalten von Fachkräften, insbesondere Ärzt*innen, hatte über die reine Indikationsstellung hinaus herausragenden Einfluss auf das Verhältnis der Befragten zur Operation. Genannte Fachkräfte wie Ärzt*innen, Physiotherapeut*innen und Psycholog*innen konnten den Auseinandersetzungsprozess von Betroffenen dadurch sowohl unterstützen, wenn sie z.B. deren Gefühle und Sorgen ernst nahmen, als

auch behindern, indem sie z.B. kein Verständnis für die Ablehnung der OP hatten oder Betroffene diesbezüglich unter Druck setzten. Alle Befragten wünschten sich, dass eine psychosoziale Unterstützung, z.B. durch Sozialarbeiter*innen, als ein fester Bestandteil in die Skoliosebehandlung integriert wird und auch Eltern hierfür Angebote erhalten.

Fazit: Einige der Ergebnisse decken sich mit den vorhandenen empirischen Ergebnissen und die Gefühle von Betroffenen konnten sichtbarer gemacht werden, wobei auch auf weiteren Forschungsbedarf hingewiesen wird. Die Erkrankung Skoliose und die OP-Indikation erfordern von Betroffenen mitunter ein hohes Maß an Eigenverantwortung. Bei der Bewältigung der Herausforderungen können Betroffene und ihre Familien von Sozialarbeiter*innen unterstützt werden. Sozialarbeiter*innen könnten gerade interdisziplinäre Teams bereichern, z.B. mittels der Sensibilisierung für die psychosozialen Herausforderungen von Betroffenen und Schulungen in einer einfühlsameren Kommunikation mit Patient*innen.

Lisa Carolina Stein, M.A. Therapeutische Soziale Arbeit, Hochschule Nordhausen

Korrespondenzadresse:

lc.stein@posteo.de