



universität
wien

DIPLOMARBEIT / DIPLOMA THESIS

Titel der Diplomarbeit / Title of the Diploma Thesis

„Das Stigma des Eagle-Syndroms und sein Einfluss auf
soziale Beziehungen“

verfasst von / submitted by

Nora Sophie Aigner

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2019 / Vienna, 2019

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

A 190 347 299

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Lehramtsstudium UF Französisch
UF Psychologie und Philosophie

Betreut von / Supervisor:

Mag. Dr. Andreas Olbrich-Baumann

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich all jenen meinen aufrichtigen Dank aussprechen, die zum Abschluss meines Studiums, meiner medizinischen Betreuung, sowie zur Entstehung der vorliegenden Arbeit beigetragen haben.

Ein besonderer Dank gilt meinem Betreuer Mag. Dr. Andreas Olbrich-Baumann, der von Beginn an Vertrauen in mich setzte, mein Interesse für wissenschaftliche Forschung weckte und mich mit hoher Expertise und Genauigkeit in meinem Vorhaben unterstützte.

Ebenfalls herzlich bedanken möchte ich mich bei meinem Physiotherapeuten Prof. Dr. Harry von Piekartz aus den Niederlanden, der mir sowohl fachlich als auch emotional in einer Phase des Umbruchs zur Seite stand. Ohne seinen Einsatz hätte diese Arbeit gar nicht erst entstehen können.

Auch allen meinen Ärzten sei gedankt, die mich seit der Zeit meiner Studienunterbrechung bzw. meiner Studienfortsetzung kontinuierlich medizinisch betreuen. Gerne würde ich sie alle namentlich erwähnen, aber 45 Namen sind leider zu viel für das Vorwort ☺.

Bei meinen TherapeutInnen möchte ich mich bedanken, dass sie täglich aufs Neue ihr Bestes gaben und weiterhin geben, meine Schmerzen etwas einzudämmen (allen voran Sylvia F., Anita Z. MSc., Martha N., Manuela K., Silvia K. MAS, Maria L., Katharina L., Andrea G., Shallu B. und Robby H., Mag. Franz H., Wolfgang M. Manfred Z.)

Meiner Kusine Kirstin will ich Danke für ihre Ermunterung sagen, und dafür, dass sie sich seit der finalen Phase meines Studiums tatkräftig um meine körperliche und mentale Verfassung kümmert. Ich hätte gerne die Hälfte ihrer Stärke!

Meinem Kollegen Bernhard möchte ich für die Ausdauer und Geduld danken, mir bei den statistischen Auswertungen geholfen zu haben, was aufgrund meiner begrenzten Sprechkapazität nur durch reine *nonverbale* Kommunikation möglich war.

Ich danke zudem meinen FreundInnen, sowie Bekannten und Verwandten für den emotionalen und finanziellen Beistand meiner Familie (besonders Tante Petra, Tante Lisbeth und Fam. Iciren).

Darüber hinaus bedanke ich mich bei meinen liebevollen Großeltern Helene & Otto sowie Herma & Willi, zu denen ich von Kindesbeinen an aufsehe. Ihr anhaltender Glaube an mich war mitunter eine große Motivation, mein Studium zu vollenden.

Ein besonders großes Dankeschön gebührt meiner Schwester Lisa, die mir während der gesamten Studienzeit als Vorbild und gutes Beispiel vorangegangen ist und sich dabei nicht gescheut hat, mir stets eine hohe Messlatte vorzulegen. Sie hat mich auf diesem Weg angespornt, mit Warmherzigkeit geleitet und souverän auf Hürden jeglicher Art vorbereitet.

Zu guter Letzt möchte ich mich besonders bei meinen Eltern Doris & Albert bedanken, die mich von klein auf *gelehrt* haben, wie bedeutend neben Wissenserwerb und Ausbildung, Werte wie (familiärer) Zusammenhalt und Menschlichkeit im Leben sind. Ihre Unterstützung hat es mir in den letzten 2 Jahren ermöglicht, 42-mal zu fliegen, 28 medizinische Therapie-Reisen in 15 Städte und 8 internationale Lehrinstitutionen in Amerika und Europa zu unternehmen. Mit dem Ziel, meine Gesundheit nach und nach zurückzuerlangen, konnte ich daneben Ideen zu dieser Arbeit einholen. Auch wenn dieses Ziel noch nicht ganz erreicht ist, durfte ich bereits Erfahrungen sammeln, aus denen ich mir erhoffe, noch möglichst viel für meine Zukunft zu lernen.

Wien, im Juli 2019

*Diese Arbeit ist all jenen Menschen gewidmet,
die in irgendeiner Form Kummer haben.*

Abstract

Deutsche Version

Diese Diplomarbeit untersucht Frauen mit chronischen Schmerzen im Hals-Kopf- Bereich und beschäftigt sich daher näher mit zwei unterschiedlichen Krankheiten, die beide schwer therapierbar sind: der temporomandibulären Dysfunktion (TMD) und dem seltenen Eagle-Syndrom. Studien von Lennon et al. (1989) haben gezeigt, dass TMD Patientinnen, die sich in Behandlung begeben, aufgrund ihrer Erkrankung häufig eine Stigmatisierung wahrnehmen, die sich negativ auf soziale Beziehungen auswirken kann. Ausgehend von dieser Erkenntnis beabsichtigte diese Diplomarbeit zu klären, ob dies auch auf Eagle-Syndrom Patientinnen zutrifft. Die Forschungsfrage lautete: „Fühlen sich Eagle-Syndrom Patientinnen aufgrund ihrer Krankheit ähnlich gebrandmarkt wie TMD Patientinnen und erleben sie dadurch nachteilige Konsequenzen in ihrem Sozialleben?“

Dazu wurde eine weltweit zugängliche quantitative Befragung unter beiden Patientinnengruppen durchgeführt. Insgesamt nahmen 63 weibliche Teilnehmerinnen aus Afrika, Asien, Australien, Europa und Nordamerika daran teil (42 ES, 21 TMD). Die Ergebnisse zeigen, dass es keinen Unterschied in der Wahrnehmung eines Stigmas zwischen den beiden Erkrankungen gibt. Auch Eagle-Syndrom Patientinnen fühlen sich aufgrund ihrer Schmerzen stigmatisiert und entfremdet. Sie weisen eine hohe Anzahl an involvierten ÄrztInnen auf (14), sind weniger zufrieden mit ihrem Sozialleben und haben eine geringere soziale Interaktion. Zudem erleben beide Patientinnengruppen stark ausgeprägte soziale und emotionale Einsamkeit.

Durch Aufklärungskampagnen könnte man den Bekanntheitsgrad des Eagle-Syndroms erhöhen, die klinische Vorgehensweise verbessern, sowie Heilungsmöglichkeiten weiterentwickeln. Damit ließen sich viele der negativen Folgen verhindern.

Englische Version

This diploma thesis examines women with chronic pain in the throat-head region and therefore focusses on two different diseases: the temporomandibular disorder (TMD) and the rare Eagle-Syndrome. Studies of Lennon et al. (1989) demonstrated that TMD patients who seek treatments often perceive stigmatization as a result of their disease, which can negatively affect social relationships. This diploma thesis aims to investigate if this also holds true for patients suffering from the Eagle-Syndrome. The ultimate research question was: „Do Eagle-Syndrome patients feel as stigmatized as TMD patients because of their disease and does this have negative consequences on their social life?

For this purpose, a quantitative survey was conducted and accessible for both patient groups all over the world. Overall, 63 female participants of Africa, Asia, Australia, Europe and North America participated (42 ES, 21 TMD). The results demonstrate that there is no difference in the perception of stigma with regard to both diseases. Eagle-Syndrome patients also feel stigmatized and estranged due to their pain. They show a high number of variously consulted health professionals (14), are less satisfied with their social life and have a lower social interaction. Furthermore, both patient groups experience severe social and emotional loneliness.

Public campaigns could raise the level of awareness of the Eagle-Syndrome and improve the clinical approach as well as the development of further, possible cures. This might also be an important step in avoiding a number of negative consequences caused by this disease.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	13
2	Chronischer Schmerz – Zwei Krankheiten im Fokus.....	15
2.1	Das Eagle-Syndrom.....	17
2.1.1	Definition und Epidemiologie	17
2.1.2	Ursache und Symptomatik.....	18
2.1.3	Diagnostik und Therapieansätze.....	21
2.2	Temporomandibuläre Dysfunktion.....	24
2.2.1	Definition und Epidemiologie	24
2.2.2	Ursache und Symptomatik.....	25
2.2.3	Diagnostik und Therapieansätze.....	28
3	Stigmatisierung	30
3.1	Begriffsklärung.....	30
3.2	Die Stigma-Anfälligkeit von TMD.....	30
3.2.1	Wer sich weshalb in klinische Behandlung begibt.....	31
3.3	Quellen des Stigmas bei chronischem Gesichtsschmerz.....	34
3.3.1	Die Unerklärbarkeit der Schmerzen von TMD	34
3.3.2	Klinisches Labeling	34
3.3.3	Exzessive Suche nach medizinischer Hilfe	37
4	(Sozial)leben, Verlust und Einsamkeit chronisch kranker Menschen.....	40
4.1	Einfluss von Stigmatisierung auf soziale Beziehungen.....	40
4.1.1	Stigma Management Strategien.....	41
4.1.2	Schmerzbedingte Isolation & Einsamkeit	42
4.1.3	Unzufriedenheit in sozialen Beziehungen	46
4.2	Lebensqualität chronisch kranker Menschen	48
4.2.1	Desillusionierung.....	48

4.2.2. Verluste.....	50
5 Empirische Studie.....	57
5.1 Problemstellung und Forschungsfrage	57
5.2 Zielsetzung und Hypothesen:	59
5.3 Methodik.....	60
5.3.1. Theoretische Vorgehensweise:	60
5.3.2. Ethische Rahmenbedingungen:	61
5.4 Untersuchungsdesign:.....	63
6 Ergebnisse & Interpretation.....	67
6.1 Deskriptivstatistiken	67
6.2 Inferenzstatistiken.....	82
6.2.1 Vergleich der beiden Stichproben	82
6.2.2 Zusammenhänge der Variablen	85
6.3 Zusammenfassung	91
7 Diskussion.....	92
7.1 Bedeutung für die Forschung	99
8 Literaturverzeichnis:.....	101
9 Anhang.....	107

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Normaler Processus styloideus (links) vs. Verlängerter Processus styloideus (rechts).....	17
Abbildung 2: Schmerzlokalisierung des Eagle-Syndroms	19
Abbildung 3: Anatomische Struktur rund um den Griffelfortsatz.....	20
Abbildung 4: Verlängerter Processus styloideus/ Kalzifiziertes Ligamentum stylohyoideum, Seitenansicht	21
Abbildung 5: Beidseitige Knochenfortsätze.....	21
Abbildung 6: Angulation des Fortsatzes	22
Abbildung 7: Intraorale OP	23
Abbildung 8: Extraorale OP	23
Abbildung 9: Schmerzlokalisierung der TMD	25
Abbildung 10: Schmerzhaltung bei Beschwerden im Gesicht	27
Abbildung 11: Die Entstehung des Stigmas von chronischem Gesichtsschmerz	38
Abbildung 12: Mögliche Folgen einer psychologischen Interpretation der Ärzteschaft.....	39
Abbildung 13: Faktoren für den Verlust seiner Identität bei chronischer Erkrankung	54
Abbildung 14: Visuelle Analoge Schmerz-Skala (VAS)	65
Abbildung 15: Einsamkeit der Probandinnen nach Alter.....	80
Abbildung 16: Einsamkeit nach Schmerzchronifizierung.....	81

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Herkunft der Probandinnen	68
Tabelle 2: Schmerzdauer seit Krankheitsbeginn	70
Tabelle 3: Zeitspanne bis zur Diagnose.....	70
Tabelle 4: Zeit bis zur Diagnose geordnet nach Kontinenten	71
Tabelle 5: Klassifikation des Schmerzchronifizierungs-Grades	73
Tabelle 6: Zustimmung der Stigma-Skalen	75
Tabelle 7: Sozialleben der Probandinnen	79
Tabelle 8: Maximale soziale Interaktion/Zufriedenheit	79
Tabelle 9: Einsamkeit der Probandinnen nach Alter.....	80
Tabelle 10: Einsamkeit nach Schmerzchronifizierung.....	81

Tabelle 11: Mittelwertvergleich von Stigmatisierung & Sozialleben/Einsamkeit von beiden Stichproben.....	84
Tabelle 12: Zusammenhänge beider Stichproben	87
Tabelle 13: Arztanzahl seit Krankheitsbeginn.....	88
Tabelle 14: Zusammenhang Arztanzahl, Label, Stigma - ES-Gruppe	89
Tabelle 15: Zusammenhang Arztanzahl, Label, Stigma - TMD-Gruppe	89

1 Einleitung

Diese Diplomarbeit befasst sich mit Personen, die unter chronischen Schmerzen leiden und ihr Leben daher auf außergewöhnliche Art bewältigen müssen. Für die sozialpsychologische Untersuchung zur Stigmatisierung und deren Einfluss auf soziale Beziehungen wurden zwei Erkrankungen im Gesichts-/Hals-/Nacken-/Kopfbereich ausgewählt: das seltene „Eagle-Syndrom“ (=ES) und die häufigere temporomandibuläre Dysfunktion (=TMD). Die Wahl fiel deshalb auf diese zwei Erkrankungen, da beide Schmerzen in einer ähnlichen körperlichen Region auslösen, jedoch unterschiedliche Symptome und Ursachen haben.

Eine Studie der amerikanischen Wissenschaftlerin Mary Clare Lennon der City University of New York zeigte 1989, dass TMD Patientinnen, die sich in klinische Behandlung begeben, anfällig für Stigmatisierung sind und daher oft angespannte soziale Beziehungen führen (Lennon et al. 1989).

Ausgehend von dieser Erkenntnis soll das weitgehend unbekannte Eagle-Syndrom hinsichtlich seines Stigmatisierungspotentials und den damit verbundenen Auswirkungen auf das Sozialleben der Betroffenen geprüft werden.

Diese Studie ist die erste Erforschung weltweit, die sich mit den sozialpsychologischen Aspekten des Eagle-Syndroms befasst. Bei der Datenerhebung wurde daher auf eine möglichst uneingeschränkte Zugänglichkeit zur Untersuchung geachtet, sodass Patientinnen aus allen Kontinenten daran teilnehmen konnten. Persönliche Betroffenheit und der Wunsch nach Aufklärung haben den Anstoß für die Auseinandersetzung mit der Thematik geliefert.

Die Diplomarbeit gliedert sich in zwei Hälften. Der Theorieteil beabsichtigt es, über den aktuellen Forschungsstand der beiden Krankheiten zu informieren. Nach der klinischen Einordnung zu Beginn widmet sich der theoretische Part hauptsächlich der Patientinnengruppe mit einer temporomandibulären Störung, da es zum Eagle-Syndrom bis zum gegenwärtigen Zeitpunkt nur vereinzelt medizinische Fallstudien gibt. Die Literatur basiert somit vorwiegend auf Erkenntnissen über TMD. Der Theorieteil ist mit wörtlichen Zitaten von TMD Betroffenen angereichert, um eine möglichst authentische Einsicht in das Leben der Erkrankten zu gewähren. Die Lebensbedingungen der zweiten Patientinnengruppe des Eagle-Syndroms sollen im empirischen Teil analysiert werden.

Die Arbeit ist wie folgt aufgebaut:

Zunächst wird das Themengebiet „Chronischer Schmerz“ und seine Bedeutung für beide Untersuchungsgruppen behandelt (Kapitel 2). Es folgt eine Erörterung über Stigmatisierung und wie diese bei chronisch kranken Menschen zustande kommt, die über lange Zeit nach geeigneten Therapieverfahren suchen (Kapitel 3). Anschließend wird dargestellt, welche Folgen chronischer Schmerz für das Sozialleben der Patientinnen haben kann (Kapitel 4).

Nach dem Theorieteil folgt der empirische Part. Zu Beginn werden Methodik und Operationalisierung der explanativen Untersuchung im Detail beschrieben (Kapitel 5). Die Ergebnisse bilden das Herzstück der Arbeit und sind ausführlich dokumentiert und interpretiert (Kapitel 6). In einer Diskussion werden Problemstellung und Hypothese endgültig geklärt, sowie die Forschungsfrage beantwortet (Kapitel 7). Zuletzt resümiert eine Zusammenfassung die wichtigsten Erkenntnisse, deren Relevanz für die Wissenschaft abschließend beleuchtet wird. Nach dem Literaturverzeichnis (Kapitel 8) befinden sich am Schluss der Arbeit im Anhang die verwendeten Fragebögen (Kapitel 9).

Da sich die Untersuchungsgruppen ausschließlich aus Frauen zusammensetzen, wird in der Arbeit größtenteils von weiblichen Personen gesprochen. Somit ist es beabsichtigt, dass gegenderte Formulierungen nur selten vorkommen.

2 Chronischer Schmerz – Zwei Krankheiten im Fokus

Schmerz ist laut Weltschmerzorganisation (IASP= International Association for the Study of Pain) ein Sinnes- und Gefühlserlebnis, das als unangenehm empfunden wird und mit einer potentiellen oder tatsächlichen Gewebsschädigung zusammenhängt (Schmidt & Struppler 1982). Geht man von jenen Schmerzen aus, die körperlich erlebt werden (in Abgrenzung zu „seelischen“ Schmerzerfahrungen wie Heimweh, Liebeskummer, etc.), so hat Schmerz als physisches Phänomen dennoch bedeutende emotionale Aspekte. Schmerz ist nämlich weit mehr als eine rein sinnliche Wahrnehmung von Reizen (Kröner-Herwig 1996).

Schmerz kann grundsätzlich in mehrere Formen kategorisiert werden. Um der Ausarbeitung der vorliegenden Studie folgen zu können, ist es wichtig zwischen zwei Arten zu differenzieren:

Zum einen gibt es den **akuten Schmerz**, welcher eine lebensnotwendige Funktion für den Menschen darstellt, da er ihn über bedrohliche Vorgänge in/an seinem Körper wie Verletzungen, Entzündungen oder Wunden informiert. Zum anderen gibt es den **chronischen Schmerz**, welcher dadurch bestimmt ist, dass er über einen längeren Zeitraum (laut Merskey 1984 mind. 3 Monate) bestehen bleibt.

Die beiden Schmerzformen unterscheiden sich somit in der Beständigkeit ihrer Symptome. Akute Schmerzsignale verschwinden in der Regel so rasch wie sie aufgetreten sind, sobald die Reizung abgeklungen und die Wunde verheilt ist. Bei chronischem Schmerz hingegen halten die Schmerzen an, obwohl sie keine Warnfunktion mehr für das Individuum darstellen. Sie erzeugen somit ein eigenes Krankheitsbild.

Die vorliegende Untersuchung fasst zwei Krankheiten ins Auge, welche für gewöhnlich einen chronischen Verlauf haben, zumal sie schwer behandelbare Schmerzen auslösen. Das Augenmerk soll somit auf die Bedeutung der chronischen Schmerzform gelegt werden. Dauerhafter Schmerz kann alle Lebensbereiche der Betroffenen beeinträchtigen, da ihr Alltag durch das Schmerzerleben erheblich beeinflusst wird. Zudem ist anhaltender Schmerz nicht nur auf physischer Ebene, sondern auch in psychosozialem Kontext eine äußerst negative Erfahrung für die Leidenden (Kosinski et al. 2005).

Aufgrund zahlreicher Studien weiß man heute, dass chronischer Schmerz beträchtlichen Distress auslöst. Dieser kann wiederum zu Angst, Wut, Depression, Schlafstörungen, Einsamkeit, einer signifikant niedrigeren Lebensqualität und einem veränderten Selbstbild sowie einer gewandelten Identität führen (Hazaveh & Hovey 2018; Hoffman & Meier 2002; Carson et al. 2005).

In den folgenden Abschnitten soll nun ein Einblick in den Forschungsstand der beiden Erkrankungen gegeben werden, die für diese Ausarbeitung relevant sind.

2.1 Das Eagle-Syndrom

2.1.1 Definition und Epidemiologie

Das Eagle-Syndrom ist eine organische Erkrankung im Halsbereich und zählt zur Gruppe der „rare diseases“ (=seltenen Erkrankungen). Beim Eagle-Syndrom, auch genannt Stylohyoid-Syndrom, handelt es sich um einen verlängerten Knochenfortsatz (*lat.: Processus styloideus*) oder/und um eine Verkalkung/Verknöcherung eines Bandes (*lat.: Ligamentum stylohyoideum*), das von der Basis des Schläfenbeins zum Zungenbein führt (Österreichische Medizinische Gesellschaft für Neuraltherapie und Regulationsforschung 2016). Normalerweise beträgt die Länge des Knochenfortsatzes 2,5 - 3cm. Alles, was darüber hinausgeht, kann zu schmerzhaften Symptomen des Eagle-Syndroms führen (Eagle 1937).

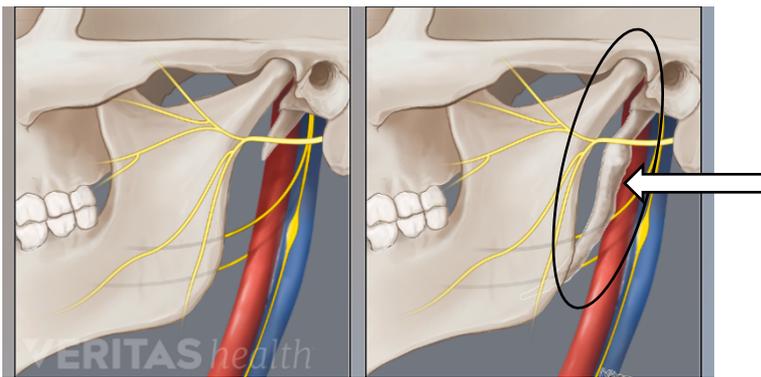


Abbildung 1: Normaler Processus styloideus (links) vs. Verlängerter Processus styloideus (rechts)¹

Es wird angenommen, dass in etwa 4% der Bevölkerung einen verlängerten Griffelfortsatz haben, allerdings leidet nur ein geringer Prozentanteil (in etwa 4% der 4%) an dessen Symptomen. Somit liegt die Betroffenheitsrate des Syndroms bei 0,16% (Ilguy et al. 2005).

Meist sind Menschen mittleren Alters von 30 – 40 Jahren davon betroffen, hauptsächlich Frauen. Die Knochenfortsätze können beidseitig verlängert sein, was aber nicht automatisch heißt, dass die Schmerzen nicht auch nur einseitig auftreten können (Strauss & Glaser 1985).

¹ Quelle Abbildung 1: <https://www.spine-health.com/conditions/neck-pain/neck-pain-eagle-syndrome> (6.5.2018).

Es werden grundsätzlich 2 Arten des Syndroms unterschieden. Beim „Klassischen Eagle-Syndrom“ kommt es wegen des kalzifizierten Bandes/des überlangen Knochens zu einer Kompression der naheliegenden Hirnnerven, die wiederum Schmerzen und diverse Symptome auslöst. Das sogenannte „Styloid-Carotid Syndrom“ wird ebenfalls durch den Knochensporn verursacht, welcher in diesem Fall Druck auf die umliegenden Halsschlagadern ausübt. Durch die mechanische Einwirkung werden diese einquetscht und es tauchen diverse unspezifische Symptome auf (Soldati et al. 2013).

2.1.2 Ursache und Symptomatik

Zu den Symptomen des (Klassischen) Eagle-Syndroms zählen laut Österreichischer Medizinischer Gesellschaft für Neuraltherapie und Regulationsforschung (2016):

- unklare Halsschmerzen
- atypische Gesichtsschmerzen
- Palpationsschmerz (=Druckdolenz im Bereich des Kieferwinkels)
- Globusgefühl (=Fremdkörpergefühl in der Kehle, das besonders hinderlich beim Schlucken ist)

Charakteristisch sind nach Taheri et al. (2014) neben Halsentzündungen und konstanten Rachenschmerzen im Bereich der Mandeln auch:

- Dysphagie (*lat.: Schluckstörung*)
- Dysphonie (*lat.: Stimmstörung*)
- Husten
- Veränderungen in der Stimme
- Otalgie (*lat.: Ohrschmerzen*)
- Nackenschmerzen, Kopfschmerzen, Schwindel

sowie nach Baugh und Stocks (1993):

- Schmerzen bei Kopffrotation und Nackenbewegung &
- Schmerzen bei Zungenbewegung/streckung

Oft tritt auch laut Österr. Med. Gesellsch. f. NT und RT (2016) gemeinsam mit den beschriebenen Symptomen die sogenannte Hyoidtendinopathie auf, unter welcher eine Fehlfunktion der Zungenbeinmuskulatur im Hals verstanden wird.

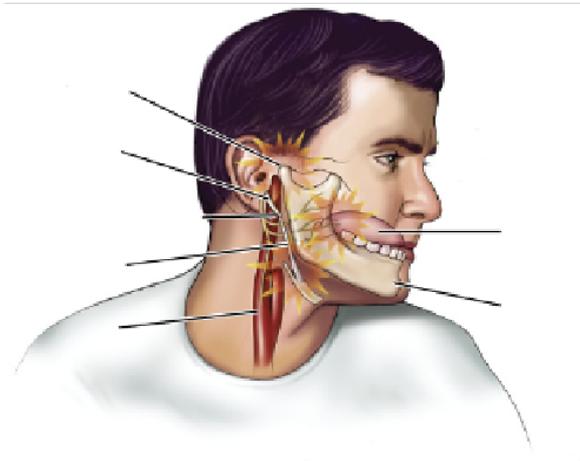


Abbildung 2: Schmerzlokalisation des Eagle-Syndroms²

Aufgrund der heiklen anatomischen Strukturen, die den Knochen umgeben, erfährt die Erkrankung eine besonders komplexe klinische Bedeutung. Der Knochenfortsatz liegt nahe der internen Jugularvene (=Drosselvene) sowie zwischen der inneren und äußeren Halsschlagader, welche den Schädel, die oberen Halsorgane (Kehlkopf, Schilddrüse, Rachen) und die harte Hirnhaut versorgen. Vom Fortsatz führen drei verschiedene Muskeln weg, die jeweils von drei unterschiedlichen Nerven innerviert werden. Zudem befinden sich 5 wichtige Hirnnerven um den Processus styloideus, die da wären (von Piekartz 2015):

- Nervus facialis (lat.: Gesichtsnerv, 7. Hirnnerv)
- Nervus glossopharyngeus (lat.: Zungen-Rachennerv, 9. Hirnnerv)
- Nervus hypoglossus (lat.: Unterzungennerv/Zungenschlundnerv, 12. Hirnnerv)
- Nervus spinalis accessorius (lat.: accessorius=hinzutretend, versorgt den Trapez- und Kopfnickermuskel, 11. Hirnnerv)

² Quelle Abbildung 2: <http://pocayo.com/Tutorial/topic-194/Atlas-of-Uncommon-Pain-Syndromes-35.html> (5.5.2019).

- Nervus vagus (lat.: vagari=umherschweifen, größter Nerv des Parasympathikus, versorgt u.a. über Äste die Rachenmuskulatur, Kehlkopfmuskeln, Schleimhäute der Stimmritze, Geschmacksrezeptoren, den Vorhof des Herzens, Lunge, Magen, Leber, Nieren u.v.m., 10. Hirnnerv)

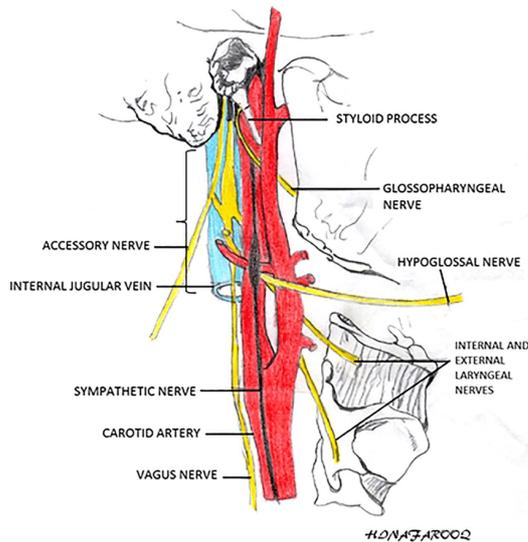


Abbildung 3: Anatomische Struktur rund um den Griffelfortsatz³

Wie bereits angeschnitten führt die Überlänge des Knochens zu einem mechanischen Druck auf die benachbarten Strukturen. Es kommt zu einer Stimulation der Nerven, welche Irritation und Schmerzsignale auslöst und im nächsten Schritt eine Entzündung provoziert (Taheri 2014). Da mehrere Nerven, Muskelgruppen und auch Blutgefäße gleichzeitig davon betroffen sein können, gibt es eine Vielzahl an diversen Symptomen, was die Diagnostik erschwert.

Über die eigentliche Ursache der Erkrankung ist in der Literatur wenig bekannt, zumal der Prozess der Knochenentstehung noch ungeklärt ist. Vermutet werden mögliche Faktoren wie angeborene Verlängerung, Verknöcherung des sehneähnlichen Bandes aufgrund unbekannter Prozesse oder der Wuchs eines Knochengewebes am Ansatz der Sehne (Murtagh et al. 2001).

³ Quelle Abbildung 3: https://www.researchgate.net/figure/ICA-and-its-relation-to-cranial-nerve-IXth-Xth-XIIth-and-sympathetic-chain-bracket_fig5_308882035 (6.5.2019).

Andere Theorien diskutieren Knochenfrakturen durch Trauma, welche wiederum den Druck auf die umliegenden Strukturen (Nerven, Muskeln, Blutgefäße) ausüben können, entzündliche Veränderungen oder Irritationen der Rachenschleimhaut - auch durch Mandeloperationen und den damit entstehenden Narben. Die exakte Ursache bleibt jedoch mehr oder minder unverstanden (Murtagh et al. 2001).

2.1.3 Diagnostik und Therapieansätze

Im besten Fall sollte im Zuge einer physikalischen Untersuchung nach passender Schmerzbeschreibung und Anamnese der Patientin/des Patienten durch Palpation (Abtasten des neuralgischen Bereiches) der Verdacht auf einen verlängerten Processus styloideus erhoben werden können. Bildgebende Verfahren wie ein Panoramaröntgen werden gerne dazu verwendet, um den Verdacht zu bestätigen (Murtagh et al. 2001). Als zuverlässigste Diagnosemethode hat sich die dreidimensionale CT-Aufnahme des Hals-Schädel-Bereiches erwiesen, welche exakten Aufschluss über die tatsächliche Länge der Knochenfortsätze sowie über ihre Angulation (=Winkelung) geben kann (Bouzaïdi et al. 2013).



Abbildung 4: Verlängerter Processus styloideus/
Kalzifiziertes Ligamentum stylohyoideum,
Seitenansicht⁴

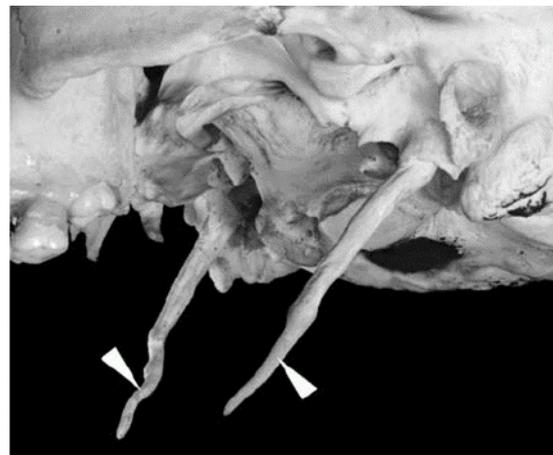


Abbildung 5: Beidseitige Knochenfortsätze

⁴ Quelle Abbildung 4 & 5: <http://www.hasznaltnobil.info/mmp/s/stylohyoid-ligament-ossification/> (5.5.2019).

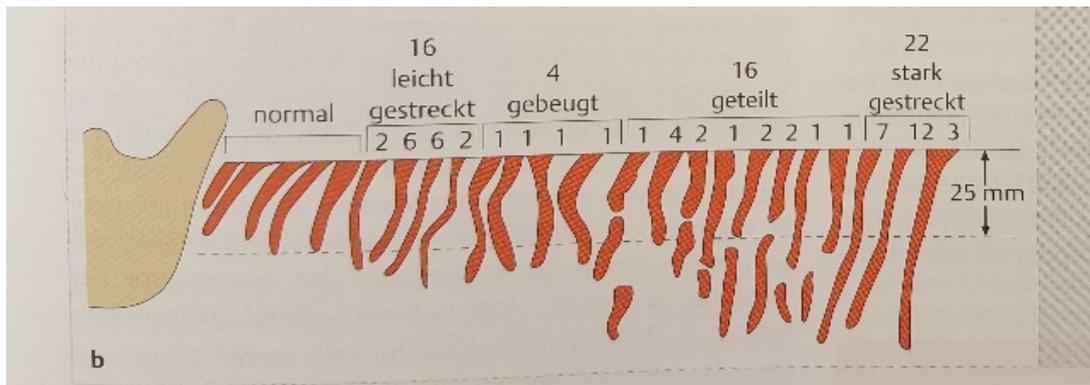


Abbildung 6: Angulation des Fortsatzes ⁵

Als Behandlungsmaßnahme werden nach Von Piekartz (2015) konservative Herangehensweisen eher einer Operation vorgezogen, zumal diese mit einem gewissen Risiko verbunden ist. So sollen Infiltrationen von Steroiden oder Lokalanästhetika dazu dienen, die Schmerzregion lokal zu betäuben. Auch Beruhigungsmittel oder antidepressive Medikamente gelten als ein möglicher Ansatz, um die Schmerzreize zu dämpfen. Die konventionellen, nichtoperativen Methoden haben sich allerdings als ineffizient erwiesen (Ceylan 2008).

Greift eine konservative Schmerztherapie also nicht, ist eine Resektion (=Entfernung) des überlangen Knochens bzw. eine chirurgische Kürzung des verknöcherten Bandes im Zuge einer Operation indiziert (Österr. Med. Gesellsch. f. NT und RT 2016).

⁵ Quelle Abbildung 6: Von Piekartz, Harry J. M. Kiefer, *Gesichts- und Zervikalregion*. 2015.

Aufgrund der heiklen Anatomie des Hals-Schädelbereiches ist diese jedoch nicht ungefährlich. So gibt es zwei Möglichkeiten, den Eingriff durchzuführen. Zum einen können die Knochen extraoral durch Schnitte am äußeren Halsbereich entfernt werden, zum anderen gibt es den Weg einer intraoralen Operation über die Mundhöhle. Die intraorale Technik gilt in der Literatur als prekärer, zumal sie ein höheres Risiko an Infektionen birgt und unter einem geringen Sichtfeld durchgeführt werden muss (Strauss 1979).



Abbildung 7: Intraorale OP⁶



Abbildung 8: Extraorale OP⁷

Die breite Palette an unterschiedlichen Symptomen sowie die geringe Prävalenz in der Bevölkerung und der damit einhergehend geringe Bekanntheitsgrad des Syndroms verzögern meist die Diagnosefindung. Immer wieder werden die Symptome von ÄrztInnen mit Zahnschmerzen oder einer TMJ – Störung verwechselt (Blackett et al. 2012). Nach Angaben mehrerer Studien wird das Eagle-Syndrom daher oft übersehen oder falsch diagnostiziert (Prasad et al. 2002).

Viele PatientInnen haben bis zu ihrer richtigen Diagnose jahrelange Leidenswege hinter sich und weisen eine hohe Frequenz an Arztbesuchen auf, da sie nach Erklärungen und Lösungen für ihre Beschwerden suchen.

⁶ Quelle Abbildung 7: <http://www.omjournal.org/IssueText.aspx?issId=84> (6.5.2018).

⁷ Quelle Abbildung 8: <https://www.peertechz.com/Otolaryngology-Rhinology/AOR-3-135.php> (6.5.2018).

2.2 Temporomandibuläre Dysfunktion

2.2.1 Definition und Epidemiologie

Bei der temporomandibulären Dysfunktion, kurz TMD, auch bekannt als TMJ (temporomandibular joint dysfunction), handelt es sich um einen Sammelbegriff von Fehlfunktionen im Bereich des Kiefergelenks (*lat.: mandibula= Unterkiefer*), ausgehend vom Schläfenbein (*lat.: temporo*). Die temporomandibuläre Dysfunktion gehört zur Gruppe der muskuloskeletalen Störungen und verursacht Schmerzen in der orofazialen Region, welche nicht durch Zahnschmerzen erklärt werden können (Bell 1989). Unter TMD versteht man eine Funktionsstörung, von der entweder die Muskeln des Kauapparats, das Kiefergelenk selbst oder beides betroffen sind (McNeill 1993). Zahlreiche Subkategorien erschweren die Begriffsbestimmung und somit auch die Diagnostik. In der Literatur findet man viele Kriterien, nach denen die einzelnen Formen eingeordnet werden können. Irritierend kann allerdings sein, dass diese Art von Gesichtsschmerzen oftmals auch mit der Abkürzung CMD in Zusammenhang gebracht wird. Diese leitet sich vom englischen Ausdruck „craniomandibular dysfunction“ her, ist zum Teil mit einer ähnlichen Symptomatik verbunden, schließt aber gleichzeitig Schmerzen im Bereich des gesamten Schädels (*lat.: cranium*) mitein. Für die vorliegende Arbeit wird ausschließlich die Bezeichnung der temporomandibulären Dysfunktion (TMD) verwendet, da diese spezifischer ist und nicht wie CMD die Schmerzlokalisierung auf den ganzen Kopf ausweitet.

Die Erkrankung tritt häufiger bei Frauen auf (Drangsholt & LeResche 2009) und trifft meist Menschen im Alter zwischen 20 und 40 Jahren (Wright & North 2009). In etwa 33% der Bevölkerung haben zumindest ein TMD Symptom im Laufe ihres Lebens. Ca. 3,7% – 7% der Bevölkerung leiden an derart starken Symptomen, dass sie ärztliche Behandlung aufsuchen (Wright & North 2009). In dieser vorliegenden Studie setzen sich die Zielpersonen aus der zuletzt erwähnten Gruppe zusammen. Das sind jene Patientinnen, die aufgrund intensiver bestehender Schmerzen nach geeigneten Therapiemaßnahmen suchen.

2.2.2 Ursache und Symptomatik

Die Literatur beschreibt mehrere Formen symptomatischer Anzeichen und mögliche Erklärungen für das Auftreten dieser.

Zur geläufigsten Form zählt hier die Diskusverlagerung mit Reposition. Es handelt sich dabei um eine Fehlstellung des Kiefergelenks, bei der es häufig bei dessen Benutzung zu Geräuschen wie dem Gelenkknacken oder einem eingeschränkten Bewegungsumfang kommen kann. Die wenigsten Menschen mit dieser Diagnose empfinden diese Fehlstellung jedoch als so störend oder einschränkend, als dass sie sich behandeln lassen würden (Wright 2010).

Anders verhält es sich bei den sogenannten „Myofaszialen Schmerzen“, welche eine Form von Muskelschmerzen im Bereich des Kiefers sind. Diese stellen dabei die häufigste Diagnose dar (Sato et al. 1997). PatientInnen, die darunter leiden, suchen am öftesten nach geeigneten Therapieverfahren. Die Schmerzen werden als Druckgefühl oder als dumpf beschrieben, können aber auch als pulsierend und pochend erlebt werden (Fricton 2007). Sie treten vorwiegend in den Schließmuskeln des Mundbereiches auf, welche da wären:

Masseter (*lat.: Kaumuskel*), Temporalis (*lat.: Schläfenmuskel*) und Pterygoideus medialis (*lat.: innerer Flügelmuskel*). Diese sind beim Ertasten sensibel, zumal dort auch meist empfindliche Triggerpunkte angesiedelt sind (Sciotti et al. 2001).

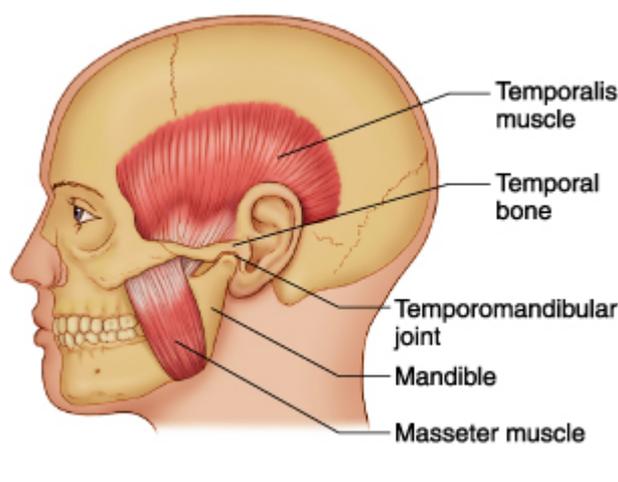


Abbildung 9: Schmerzlokalisation der TMD⁸

⁸ Quelle Abbildung 9: <http://maxremedial.com/blog/2015/10/16/tmj-the-sneaky-symptom> (6.5.2019).

Neben dieser Art von Muskelerkrankungen gibt es noch weitere Formen wie die Myositis, bei der es sich um eine Entzündung der Kaumuskulatur durch eine Infektion oder ein Trauma handelt, oder Myospasmus, bei welcher es zu starken Krämpfen in der Kieferregion aufgrund von Muskelkontraktion kommt, und noch einige andere Subkategorien und Myalgien, bei denen manchmal nur geringe Unterscheidungsmerkmale zu verzeichnen sind (Wright 2010).

Eine andere Kategorie, die hier noch erwähnt werden sollte, da sie oft in Verbindung mit chronischen Schmerzen in der fazialen Region gebracht wird, genaugenommen aber von der temporomandibulären Störung abzugrenzen ist, bilden atypische Gesichtsschmerzen und Trigeminusneuralgien, die durch nozizeptive Reize zustande kommen. Es wird angenommen, dass eine Kompression des 5. Hirnnervs namens Trigeminus (*lat.: Drillingsnerv*) meist einseitige, scharf stechende, intensiv brennende, neuropathische Schmerzen in einem oder allen 3 Ästen des Nervs verursachen kann (Zakrzewska 2002).

In einer Untersuchung hat man außerdem herausgefunden, dass PatientInnen, die an einer temporomandibulären Dysfunktion leiden, vermehrt auch einen verlängerten Processus Styloideus haben (de Andrade et al. 2012).

Wie aus der obigen Auflistung hervorgeht, betrifft die Schmerzlokalisierung aller beschriebenen Symptome vorrangig das Gesicht, den Kiefer, den Bereich um die Ohren, kann aber bis zur Zunge, zum Nacken, dem oberen Kopfbereich sowie zu den Schultern ausstrahlen.

Mechanische Schmerzauslöser sind somit jegliche Bewegungen, die in diesem Bereich stattfinden: Kauen, Essen (besonders von harten Mahlzeiten), Sprechen, Gähnen, Zähneknirschen (=Bruxismus), u.v.m. ,...

Da allerdings die ursprüngliche Herkunft dieser Erkrankung unbekannt ist, wird angenommen, dass die Schmerzen neben biologischen Ursachen auch psychogene Auslöser haben können. Die psychosoziale Verfassung der TMD PatientInnen spielt somit eine nicht zu unterschätzende Rolle.

Wittink (2002) beschreibt in seiner Untersuchung zu chronischem Schmerz, dass Schmerzerlebnisse genauso von emotionalen Mechanismen getriggert werden können. Es wurden daher zahlreiche Studien durchgeführt, die den Zusammenhang von psychopathologischen Faktoren und Schmerzen in der orofazialen Region untersuchen.

Dass Stress in enger Wechselwirkung mit temporomandibulären Beschwerden steht, ist leicht nachvollziehbar. Bei anhaltenden Stresssituationen oder ängstlichem Befinden kann es zu Alarmreaktionen im Körper kommen, welche mit einer erhöhten Muskelaktivität einhergehen. Diese wirkt sich wiederum auf die myofaszialen Schmerzen aus, welche von TMD PatientInnen verstärkt wahrgenommen werden (Yemm 1976). Genau diese Spirale von chronischem Schmerz und Stress führt oft zu katastrophisierendem Verhalten.

Risikofaktoren, an TMD zu erkranken, sind neben Muskelhyperaktivität, Stress und Angst außerdem (physikalische) Traumata, Depressionen, belastende Lebensereignisse und vulnerable Persönlichkeitstypen. Da Frauen die Krankheit wie erwähnt häufiger trifft als Männer, zählt das biologisch weibliche Geschlecht ebenso zu den beitragenden Risikofaktoren. (Zakrzewska 2002).

Somit bleibt festzuhalten, dass sowohl körperliche Dispositionen als auch negative Emotionen das Schmerzempfinden von TMD Patientinnen beeinflussen können. Abschließend sei jedoch erwähnt, dass Schmerzen in der Kopfgregion eine besondere psychologische Bedeutung beigemessen wird, da das Gesicht essentiell für zwischenmenschliche Begegnungen, die Kommunikation und das eigene Selbstbewusstsein ist (Dionne et al. 2009).



Abbildung 10: Schmerzhaltung bei Beschwerden im Gesicht⁹

⁹ Quelle Abbildung 10: selbstaufgenommenes Foto vom Modell Nadine Rosenberger

2.2.3 Diagnostik und Therapieansätze

Aus vorangegangener Beschreibung sollte deutlich geworden sein, wie schwierig es für medizinische Fachkräfte ist, bei TMD zu einer exakten Diagnose zu gelangen bzw. die Symptome gezielt zu behandeln. Weil Schmerzen in der fazialen Region nicht immer exakt einem Krankheitsbild zuordenbar sind, sind sowohl die Diagnosefindung, als auch die Therapiemöglichkeiten herausfordernd. Nicht selten kommt es daher vor, dass PatientInnen, die an Gesichtsschmerzen leiden, mehrere Diagnosen erhalten (Wright 2010).

Als Untersuchungsmethoden gelten für gewöhnlich neben Palpation auch Radiographie, Arthroskopie und Magnetresonanz. Die American Dental Association empfiehlt bei einer temporomandibulären Dysfunktion ausschließlich konservative Behandlungsmethoden (Griffiths 1983). Über die Effektivität von Operationen ist noch nicht genug bekannt. Als gängige Maßnahmen gelten Antidepressiva und psychologische Betreuung (Zawreska 2002). Aber auch gezielte Physiotherapie kann mitunter eine Erleichterung der Beschwerden bewirken. So führen laut Medlicott & Harris (2006) aktive Übungen und manuelle Mobilisation im Zuge physiotherapeutischer Intervention oft zu einer Verbesserung.

Um den bestmöglichen Therapieerfolg für den/die PatientIn zu erzielen, wäre allerdings eine Kooperation mehrerer Berufsfelder erstrebenswert (Neff 2003).

Laut einer qualitativen Studie von Mohr et al. über Schmerzerfahrungen bei chronischem Gesichtsschmerz (2011) kommt es auf Seiten der Patientenschaft vermehrt zu Unzufriedenheit und Leidensdruck, sowie zu einem problematischen Arzt-Patienten-Verhältnis, welches die Behandlungsmaßnahmen zusätzlich verkompliziert. Die Betroffenen leiden besonders stark unter ihrer Situation, da die von ihnen als körperlich empfundenen Schmerzen, oft von dem in ihrem medizinischen Befund beschriebenen Zustand abweichen (Neff et al. 2003). Da psychogene Faktoren auch als eine der möglichen Ursachen gelten, fühlen sich PatientInnen teilweise nicht genug ernstgenommen. So wurde bei der Studie von Lennon et al. (1989) von 151 Teilnehmerinnen mehr als der Hälfte bereits gesagt, sie bilden sich die Schmerzen bloß ein. Die Erkrankten nehmen den Schmerz jedoch als körperliches Symptom wahr und suchen aufgrund dessen nach zufriedenstellenden Diagnosen, die ihre Beschwerden erklären (Kotarba 1983), sowie nach wirksamen Behandlungsmöglichkeiten, die ihnen ihre Schmerzen nehmen.

Oft jedoch stoßen sie dabei an eine Grenze und ihre Versuche bleiben erfolglos. Es kommt zu immer häufigerem Arztwechsel auf der einen Seite und mangelndem Vertrauen auf der anderen. Dieser Mechanismus macht die Patientenschaft so anfällig für Stigmatisierung, welche im anschließenden Kapitel genauer erläutert werden soll.

3 Stigmatisierung

3.1 Begriffsklärung

Unter Stigmatisierung versteht man einen komplexen Prozess von sozialer Interaktion zwischen einer „normalen“, nicht gekennzeichneten Person und einer Person, die eine evidente oder vermeintliche „Kennzeichnung“ hat. Eine derartige „Markierung“ definiert diese Person als fehlerhaft, unvollkommen oder unerwünscht. Das Kennzeichen kann physischer Natur sein, wie beispielsweise äußerlich entstellt zu sein, oder anhand von Verhalten, Herkunft, Biographie sowie Gruppenzugehörigkeit zugeschrieben werden (Jones et al. 1984).

Personen mit einem derartigen „Kennzeichen“ wird oft weniger Respekt entgegengebracht, da sie in speziellen Situationen negative Reaktionen in Menschen hervorrufen (Goffman 1963). Hinzu kommt, dass der Prozess der Stigmatisierung mit einer Stereotypisierung einhergeht. Damit ist gemeint, dass es anhand von sehr oberflächlichen Informationen zu Generalisierungen der Persönlichkeitseigenschaften kommt. So gibt es eine Tendenz dazu, der Person, an der eine Schwäche entdeckt wird, eine Vielzahl an weiteren Mängeln zu unterstellen (Goffman 1963).

3.2 Die Stigma-Anfälligkeit von TMD

Lennon, Link, Marbach und Dohrenwend (1989) haben in ihrer Studie über das Stigma von chronischem Gesichtsschmerz belegt, dass sich die Mehrheit der Teilnehmerinnen aufgrund ihrer Schmerzen entfremdet und missverstanden fühlt. Die Wahrnehmung eines Stigmas entsteht bei den Betroffenen der Studie zu Folge zum einen durch die Anzahl der verschiedenen konsultierten ÄrztInnen, zum anderen durch den Fakt, dass den Patientinnen oft von diesen ÄrztInnen gesagt wird, ihre Schmerzen seien bloß Einbildung. Die Tatsache, dass die Symptome der temporomandibulären Dysfunktion nicht biomedizinisch erklärbar sind und daher oft als psychogen gelten, beinhaltet zusätzlich das Potential der Stigmatisierung. Die Wahrnehmung einer derartigen Kennzeichnung kann zu einer Beeinträchtigung der sozialen Beziehungen führen, welche im anschließenden Kapitel erörtert wird.

Zunächst soll allerdings auf die Problematik der Stigmatisierung eingegangen werden. Um beide Seiten – sowohl Patientenschaft als auch Ärzteschaft – verstehen zu können, muss veranschaulicht werden, warum es für medizinische Fachkräfte naheliegend ist, die Symptome einer temporomandibulären Dysfunktion auf psychologische Gründe zurückzuführen. Im Anschluss wird das Dilemma aus Sicht der PatientInnen betrachtet, um zu verdeutlichen, vor welchen Herausforderungen diese gestellt sind. In diesem Zusammenhang werden schließlich Quellen des Stigmas angeführt.

3.2.1. Wer sich weshalb in klinische Behandlung begibt

Schmerz ist ein subjektives Erleben, das von jedem Individuum anders wahrgenommen wird. Diese Tatsache macht es schwierig, Schmerzen verallgemeinert zu kategorisieren. Schließlich lässt es sich nicht überprüfen, wie qualvoll ein und dasselbe Symptom für zwei verschiedene Menschen ist. Was man allerdings in Untersuchungen feststellen konnte, ist, dass sich nicht alle Betroffenen mit einer temporomandibulären Dysfunktion gleich stark von ihren Schmerzen beeinträchtigt fühlen. Beachtet man den Aspekt, dass die Erkrankung TMD in unterschiedlichen Erscheinungsformen auftritt – wie bereits im vorigen Kapitel erläutert – so erscheint es plausibel, dass das Schmerzempfinden der einzelnen Symptome bei jedem Menschen anders ausfällt.

Dennoch hat eine Studie von Marbach und Lipton (1978) ergeben, dass das Krankheitsverhalten bei Menschen mit TMD/Gesichtsschmerzen auch von psychosozialen und soziodemografischen Faktoren abhängt – sprich Aspekten, die nicht unmittelbar mit den physischen Signalen des Körpers zu tun haben. Aus der Tatsache, dass sich nur ein geringer Prozentanteil der TMD Betroffenen in Behandlung begibt, während ein weit größerer das nicht als nötig empfindet, ergibt sich die Frage, welche Menschen es sind, die medizinische Hilfe suchen. Marbach und Lipton haben dazu PatientInnen an einer TMJ Klinik der Columbia University School of Dental and Oral Surgery auf soziokulturelle Hintergründe untersucht. Sie haben festgestellt, dass sich die soziodemografischen und -kulturellen Profile der behandlingssuchenden Patientenschaft dabei erheblich von jenen der NichtpatientInnen einer anderen Studie unterscheiden.

Abgesehen von soziokulturellen Variablen, sind Menschen mit einer temporomandibulären Störung, die unter größerem Stress stehen, eher dazu geneigt, sich in Behandlung zu begeben. Das lässt sich dadurch erklären, dass die Behandlungssuche vom eigentlichen stressauslösenden psychosozialen Problem des Menschen ablenkt. Die Konzentration auf die Schmerzbekämpfung wird als weniger bedrohlich empfunden, als sich der problematischen Lebenslage zu stellen (Marbach et al.). Um dem persönlichen Stress des Privatlebens zu entkommen, wenden sich Menschen mit Gesichtsschmerzen also lieber ihren körperlichen Signalen zu, als sich mit der Unzufriedenheit über ihre Lebenssituation auseinander zu setzen. Die Symptome bieten Gelegenheit und Ausrede zugleich, vor den privaten Schwierigkeiten zu flüchten (Marbach & Lipton 1978).

So gaben in der Studie an der TMJ Klinik der Columbia University School 62 % der Untersuchten an, dass ihre Symptome erstmalig nach einem gravierenden Lebensereignis aufgetreten sind (Marbach & Lipton 1978). Aufgrund einer anderen Untersuchung von Molin et al. (1973) weiß man, dass solche kritischen Lebensereignisse oft Depressionen und Angstzustände nach sich ziehen, welche wiederum die Schmerztoleranz beeinflussen und Menschen dazu bringen, Kliniken aufzusuchen.

Inwiefern sich diese Personen dann eingestehen, dass es einen Zusammenhang ihrer wahrgenommenen körperlichen Schmerzen mit dem einschneidenden Lebensereignis gibt, hängt wiederum vom Umfeld ab, in dem sie aufgewachsen sind. Hier ist man wieder bei der soziodemografischen Studie von Marbach und Lipton (1978):

Wurde toleriert, dass man emotionale Probleme zum Ausdruck bringt, fällt es den Erkrankten grundsätzlich leichter, dies zu äußern und eine mögliche psychologische Erklärung durch die medizinische Fachkraft zu akzeptieren. Hat der/die PatientIn einen soziokulturellen Hintergrund, in dem eine Äußerung von emotionalem Stress unerwünscht war, ist eine derartige Interpretation des Arztes seiner/ihrer Gesichtsschmerzen irritierend und angstauslösend und schwächt die Arzt-Patienten-Beziehung (Marbach & Lipton 1978).

Wie bereits ausgeführt steht der Kiefer- und Mundbereich in enger Verbindung mit zwischenmenschlichen und emotionalen Aspekten und ist somit eine geeignete Projektionsfläche für psychologische Konflikte (Sandler & Dare 1970). Die Schmerzlokalisierung des Kiefers hat aufgrund dessen eine hohe symbolische Bedeutung, da hier (ungelöste) psychologische Konflikte auf somatischer Ebene zum Ausdruck kommen können (Barsky & Klerman 1983).

Dies mag ein möglicher Erklärungsansatz sein, warum manche GesichtsschmerzpatientInnen nicht auf konventionelle Therapieverfahren ansprechen, zumal das eigentliche Problem woanders zu suchen ist. Werden die Lebensumstände der Betroffenen bei der Befundaufnahme nicht berücksichtigt, kann dies dazu führen, dass sich trotz klinischer Behandlung keine Besserung bei den PatientInnen einstellt.

Zusammenfassend kann also gesagt werden, dass neben physischen Faktoren sowohl psychologische als auch sozioepidemiologische Aspekte entscheidend dafür sind, ob Menschen mit TMD Symptomen medizinische Versorgung in Anspruch nehmen oder nicht. Diese Erkenntnis birgt allerdings die Gefahr, den erlebten Schmerz der PatientInnen grundsätzlich in Frage zu stellen. An dieser Stelle muss erwähnt werden, dass die TeilnehmerInnen der Studie von Marbach & Lipton (1978) nicht repräsentativ für alle Betroffene sind, zumal diejenigen, bei denen therapeutische Interventionen greifen, davon ausgeschlossen sind. Schließlich wurden bewusst PatientInnen gewählt, die mindestens schon bei 3 verschiedenen ÄrztInnen (Zahnarzt/Facharzt/HNO/Orthopäde/Chirurg) in Behandlung waren und Schmerzen über einen Zeitraum von mind. 6 Monaten hatten. Um ein generelles Profil für GesichtsschmerzpatientInnen erstellen zu können, müssten weitere Messungen in anderen soziografischen Gegenden durchgeführt werden.

Die oben beschriebenen Gründe dienen allenfalls der Erklärung, warum medizinisches Personal dazu verleitet ist, das Problem der TMD PatientInnen bei psychologischen Faktoren zu suchen. Dies führt gleich zur Überleitung zu den Quellen des Stigmas der temporomandibulären Dysfunktion.

3.3 Quellen des Stigmas bei chronischem Gesichtsschmerz

3.3.1. Die Unerklärbarkeit der Schmerzen von TMD

Ein wesentlicher Grund, weshalb es zu einer Wahrnehmung von Stigmatisierung seitens der TMD PatientInnen kommen kann, ist laut dem Artikel „Losing/Saving Face – Quellen von Stigma (...)“, ebenso publiziert von Marbach, Lennon, Link und Dohrenwend (1990) die unbekannte Ursache von TMD. Die ungeklärte Pathogenese (=Krankheitsentstehung) erschwert das medizinische Management und führt daher in vielen Fällen dazu, dass ÄrztInnen sagen, die PatientInnen würden übertreiben, simulieren oder sich den Schmerz sogar bloß einbilden (Lennon et al. 1989). Es kann also zu pejorativem Labeling kommen, welches die nächste Gefahrenquelle ist.

3.3.2. Klinisches Labeling

Da DoktorInnen keine biomedizinische Erklärung für die Schmerzen der Hilfesuchenden haben, schreiben sie die Ursache häufig psychologischen Gründen zu. Dies kann äußerst frustrierend für die Erkrankten sein, da diese sich dann so fühlen, als würden sie für ihr Leid beschuldigt werden (Lennon et al. 1989).

Der Ausdruck „psychogen“ ist nämlich bereits eine Art „Label“, welches impliziert, dass Betroffene den Schmerz selbst verursacht haben. Er vermittelt den Eindruck, dass sie eigentlich fähig dazu sein müssten, den Schmerz selbst zu kontrollieren, wenn sie nicht wegen persönlicher Schwächen daran scheitern würden (Lennon et al. 1989). TMD PatientInnen erleben den Schmerz jedoch als etwas, das außerhalb ihrer Kontrolle liegt. Deshalb sind psychologische Erklärungen unbrauchbar und abwertend für sie (Lennon et al. 1989). Eine junge Frau mit TMD hat sich dazu in einer Mail-Umfrage von Marbach und Lipton (1987) folgendermaßen geäußert (aus dem Englischen übersetzt):

„Ich bin erst 21 Jahre alt und war bereits bei mehr als 30 Ärzten, wovon die Hälfte derer mir auf so viele Weisen gesagt hat, dass ich ‚verrückt‘ wäre.“

Für die Erkrankten ist ihr Schmerz ein Problem des Körpers und nicht der Psyche (Kotarba 1983). Viele PatientInnen lehnen daher die psychogene Begründung ab und machen sich auf die Suche nach anderen Erklärungen, die für sie stimmiger sind. Laut Marbach und Lipton (1987) empfinden GesichtsschmerzpatientInnen die Arztgespräche oft als angespannt.

ÄrztInnen sind Autoritätspersonen für PatientInnen. Erhalten TMD Betroffene geringschätzige Erklärungen von solch mächtigen Personen wie ihnen, kann die Interaktion als spannungsreich erachtet werden (Salter et al. 1983). So kommt es häufig zu einem schwierigen Arzt-Patientenverhältnis sowie zu einer gestörten Kommunikation zwischen den beiden Parteien.

Mohr, Von Piekartz und Hotze (2011) haben dazu an der Hochschule Osnabrück in ihrer Studie über Schmerzerfahrung und Schmerzverhalten bei chronischem Gesichtsschmerz qualitative Interviews geführt. Die Auswertung hat ergeben, dass sowohl die fehlende Aufklärung über die Schmerzen seitens der Ärzte, als auch die mangelnde interdisziplinäre Kommunikation zwischen den einzelnen Berufsgruppen die Zusammenarbeit zwischen Arzt und Patient erschwert. Dadurch wird auch der Therapieablauf beeinträchtigt. Auffällig bei den Interviews war die unterschiedliche Begründung für den schlechten Krankheitsverlauf der Probandinnen. So suchten manche den Fehler bei sich selbst:

„[...] Also, man macht auch negative Erfahrungen, bei denen ich auch wahrscheinlich durch 50 % oder vielleicht auch 70 % selbst dafür verantwortlich bin! Weil ich ein Mensch bin, der sich auch nicht so richtig traut zu sagen, wie schlecht es ihm so geht. Also, ich habe das auch immer mehr so mit mir selber abgemacht, sodass ich nicht von den Medizinern erwarten konnte, dass die das auch so wahrnehmen, wie ich das geschildert habe.“

Andere wiederum schrieben die Chronifizierung und den Schweregrad ihrer orofazialen Schmerzen der ärztlichen Behandlung zu:

„Das hat man einmal vermurkst, [...] Und da steht man dann ja allein da! Und ich meine, ich habe im Großen und Ganzen keine Angst vor Ärzten! (Weinerlich). Ja, man möchte ja nur Hilfe bekommen, man möchte die Schmerzen weghaben! [...]“

Einige der Interview-Teilnehmerinnen waren außerdem der Meinung, ihre Schmerzen wären schwächer geblieben, hätte man sie rascher an ein spezialisiertes Fachgebiet überwiesen.

„Wenn ich schnellere Hilfe bekommen hätte, ob ich dann wirklich so tief in diese Schmerzwelt hätte eintauchen müssen?“

Die Teilnehmerinnen der Studie von Mohr, Von Piekartz und Hotze (2011) gaben ebenso an, sich vom medizinischen Personal nicht ernst genommen zu fühlen.

„Nach dem Motto, die Frau spinnt, die hat das alles nur geträumt! Wahrscheinlich habe ich mir das ja auch alles selbst ausgedacht, wohl habe ich mir auch die Zähne selbst abgeschliffen! (lacht). [...] Und dann denke ich, warum erkennt ein HNO-Arzt nicht den Zusammenhang [...] Er sagt, er kann sich das nicht vorstellen. [...] Ja, und dann schreibt er der Krankenkasse, dass ich mich gegen die ärztliche Diagnose sperre und ich nicht therapierbar wäre!“

Über eine Unzufriedenheit mit dem Gesundheitssystem sprachen auch ProbandInnen einer anderen Studie. Diese berichteten davon, dass ihnen nicht aufmerksam zugehört wurde, und dass sie den Eindruck hatten, ihre Beschwerden wären ein sehr nerviges Problem für MedizinerInnen. Sie beklagten sich über verzögerte Diagnosen, entgegengebrachte Ablehnung und Desinteresse seitens der Ärzteschaft. Diese Komponenten waren unter anderem ausschlaggebend dafür, dass sie sich nicht ausreichend unterstützt und im Stich gelassen fühlten (Hazaveh & Hovey 2018).

Analysiert man die Aussagen von Betroffenen, hört man sowohl die Kapitulation als auch den Kampf dabei heraus. Es erinnert an eine Art innere Zerrissenheit. PatientInnen sind gespalten zwischen dem Wunsch einer Veränderung ihrer Situation im Sinne einer Besserung ihres Gesundheitszustandes und gleichzeitig dem Frust, dass sie keiner ihrer Versuche diesem Wunsch näher bringt. Es wirkt wie ein ewiger Kampf, der in Kauf genommen wird, obwohl das Ziel aussichtslos erscheint. Dieses vergebliche Bestreben steht im Spannungsfeld mit der Akzeptanz, sich dem zu Schmerz zu beugen.

Hazaveh & Hovey (2018) wiesen darauf hin, dass diese Ungewissheit, in der sich PatientInnen befinden, zusammen mit den anhaltenden Symptomen jeglichen Aspekt ihres täglichen Lebens nachteilig beeinflussen. Die Betroffenen hängen sprichwörtlich in der Luft. Im Englischen bezeichneten die Studiendurchführenden diesen Zustand als „Limbo“. Übersetzt man den Ausdruck wortwörtlich ins Deutsche, bedeutet er auch so viel wie „Schwebezustand“, „Vorhölle“, oder „Gefangenschaft“.

So äußerte sich eine ihrer ProbandInnen dazu (aus dem Englischen übersetzt):

„Es waren 9 Monate... Es kostete mich 9 Monate, bis ich einen Termin dort bekam [Spezialklinik] und endlich herausfand, dass ich an dem litt und nicht an dem ... (tiefer Atemzug) wir probierten so viele viele viele viele Medikamente ... Unglaublich... Ich hab aufgehört, mitzuzählen (Lachen). Und ich lebe schon damit seit... Ich meine, es ist nicht so schlecht, aber ich kämpfe wirklich 24 Stunden am Tag.“

Der Wunsch der PatientInnen nach einer Diagnose, die ihre körperlichen Missempfindungen bestätigt, sowie eine geeignete Therapieform dafür zu finden, ist so groß, dass ein Arzt nach dem anderen aufgesucht wird. Das pejorative Labeling führt also zum sogenannten „Doctor-Hopping“, welches zugleich die nächste Ursache für Stigmatisierung sein kann.

3.3.3. Exzessive Suche nach medizinischer Hilfe

Die Auslegung, ihre Schmerzen wären nur in ihrem Kopf, erzeugt in vielen Betroffenen das Verlangen, andere davon zu überzeugen, dass ihr Schmerz tatsächlich real ist. Die extensive Suche nach medizinischer Hilfe kann allerdings selbst Ursprung für die Entstehung eines Stigmas sein, wenn sie erfolglos bleibt (Lennon et al. 1989).

Dass Menschen klinische Behandlungen in Kauf nehmen, zeigt nach außen hin prinzipiell das Interesse, wieder gesund werden zu wollen (Parsons 1951). Die Leidenden sind bemüht, den Grund ihrer Schmerzen ausfindig zu machen und etwas dagegen zu unternehmen. Kommt es jedoch immer wieder zu Misserfolgen der Behandlungsversuche, was bei TMD meist der Fall ist, wird das oft als Schwäche des/der jeweiligen PatientIn ausgelegt. So kann es dazu kommen, dass vom Umfeld angezweifelt wird, dass der/die PatientIn wirklich gewillt ist, gesund zu werden. Die ursprüngliche Motivation der PatientInnen, die Schmerzen zu belegen, um einer Stigmatisierung zu entkommen, kann also ironischerweise genau zum gegenteiligen Effekt führen, nämlich dass sie sich stigmatisiert fühlen (Lennon et al. 1989).

Eine Teilnehmerin der Studie (Lennon et al. 1989) hat diese Erfahrung folgendermaßen beschrieben (aus dem Englischen übersetzt):

„Ich hatte jetzt ein realistisches Ziel, nämlich die Ursache für meinen Schmerz zu finden und ihn loszuwerden. Ich hatte auch einen persönlichen Hintergedanken. Ich musste beweisen, dass ich nicht „verrückt“ bin. Doch es führte lediglich zu einer Wiederholung des Musters. Das geschah, weil eine Anzahl von anderen Ärzten, die ich aufsuchte, für eine gewisse Periode mit mir arbeiteten, irgendwann frustriert waren und zum Entschluss kamen, dass mein Problem psychosomatisch sei, und nicht physiologisch.“

Je intensiver also die Suche der Patientenschaft nach Erklärungen ihrer Symptome ist, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit auf pejoratives Labeling zu stoßen, sowie Behandlungsmisserfolge zu erleben (Lennon et al. 1989). Dieses Suchverhalten trägt somit zur Stigmatisierung bei. Je länger die Krankenakte, desto höher die Anfälligkeit für ein Stigma. Die PatientInnen wollen die Bestätigung ihrer körperlichen Leiden, doch je mehr sie diese anstreben, desto stärker besteht die Gefahr, sich stigmatisiert zu fühlen. Es kommt zu einem Teufelskreis.

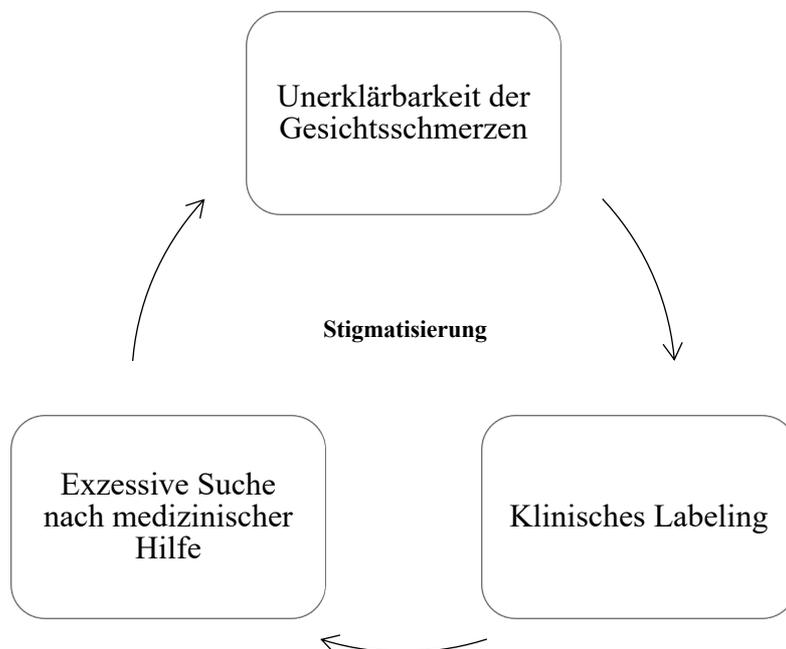


Abbildung 11: Die Entstehung des Stigmas von chronischem Gesichtsschmerz

In der Studie von Lennon et al. (1989) kam es auch zu dem Phänomen, dass PatientInnen mit der Zeit selbst ihre eigene geistige Gesundheit in Frage stellten. Diese Selbstzweifel waren verbunden mit der Angst, die Labels „Simulant“ oder „Hypochonder“ könnten doch ihre Berechtigung haben.

(aus dem Englischen übersetzt):

„Ich ging zu 6 verschiedenen Ärzten. Keiner fand heraus, was falsch mit mir war. Ich wurde sehr deprimiert und zurückgezogen... Jeder sagte mir, ich bräuchte einen Psychiater. Ich begann ihnen zu glauben.“

Unabhängig davon, ob die PatientInnen die psychologischen Interpretationen ihrer DoktorInnen akzeptieren oder nicht, können solche Auslegungen, wenn sie diese vermehrt hören, dazu führen, dass sie sich gebrandmarkt, unverstanden und frustriert fühlen (Lennon et al. 1989). Sie entwickeln mit der Zeit die Ansichten, dass andere glauben, ihr Leid läge an ihrer eigenen Charakterschwäche oder an Makeln ihrer Persönlichkeit. Sie fühlen sich also stigmatisiert. Marbach et al. (1990) haben in ihrer Studie „Losing/Saving face“ des weiteren angedeutet, dass die Wahrnehmung eines Stigmas und dem damit verbundenen niedrigen Selbstwertgefühl, der Hoffnungslosigkeit und Hilflosigkeit sogar zu einer Veränderung der Immunfunktion führen könnte. Dazu müssten allerdings noch weitere Studien gemacht werden. Was allerdings bereits bewiesen ist, ist die Tatsache, dass sich PatientInnen mit einer orofazialen Dysfunktion als Folge von Stigmatisierung oft entfremdet, entwertet und von anderen abgegrenzt fühlen. Inwiefern sich das Stigma daher auch auf soziale Beziehungen und die Lebensqualität im Allgemeinen der davon Betroffenen auswirken kann, soll im nächsten Kapitel erläutert werden.



Abbildung 12: Mögliche Folgen einer psychologischen Interpretation der Ärzteschaft

4 (Sozial)leben, Verlust und Einsamkeit chronisch kranker Menschen

Im folgenden Kapitel soll ein Einblick gegeben werden, unter welchen veränderten Bedingungen Menschen ihr Leben mit chronischen Gesichtsschmerzen managen. Dabei wird besonders das dürftige Sozialleben der Personen beleuchtet und beschrieben, inwiefern Beziehungen unter den Umständen der temporomandibulären Dysfunktion und ihren Begleiterscheinungen strapaziert werden. Zugleich werden die Möglichkeiten der Erkrankten diskutiert, mit ihrer Einschränkung im Bekanntenkreis umzugehen. Ebenso soll deutlich gemacht werden, inwiefern klinische und soziale Stigmatisierung in diesem Zusammenhang für TMD PatientInnen eine Rolle spielt. Eine abschließende Ausführung über krankheitsbedingte Verluste im Leben der chronisch Kranken im Allgemeinen soll verdeutlichen, warum körperliche und psychische Belastungen mit einer niedrigeren Lebensqualität einhergehen und häufig zu Selbstwertkrisen führen (Hazaveh & Hovey 2018; Charmaz 1983).

4.1 Einfluss von Stigmatisierung auf soziale Beziehungen

TMD PatientInnen, die ihre Erkrankung als stigmatisierend erleben, sind nicht nur der Gefahr von negativem Labeling durch medizinische Fachkräfte ausgesetzt, sondern auch der möglichen Ablehnung der Menschen in ihrer Umgebung, die Notiz von ihrem Krankheitsgeschehen machen. PatientInnen sind schließlich nicht losgelöst aus ihrem sozialen Umfeld. Nun stellt sich die Frage, wie sie in der Öffentlichkeit und im Privatleben mit ihrer Erkrankung umgehen. Dass Stigmatisierung im gesundheitlichen Kontext auch Konsequenzen auf soziale Beziehungen haben kann, haben Lennon et al. (1989) in ihrer Studie „The Stigma of Chronic Facial Pain and It's Impact on Social Relationships“ gezeigt. Sie stellten fest, dass die Qualität der sozialen Beziehungen aufgrund mehrerer Faktoren negativ beeinflusst werden kann.

4.1.1. Stigma Management Strategien

Natürlich möchten die PatientInnen so gut es geht, negativer Bewertung durch ihre Mitmenschen entkommen. Somit liegt die Entscheidung bei ihnen, wie sie mit ihrer Schmerzerfahrung und den Therapieversuchen nach außen hin umgehen. Lennon et al. (1989) haben dargelegt, dass es im sozialen Kontext zwei gängige Strategien gibt, mit TMD umzugehen. Entweder man hält die Behandlungsversuche vor anderen geheim, oder man offenbart sie ihnen, mit der Absicht, Außenstehende darüber genauer zu informieren. Der Versuch, andere Personen aufzuklären geht mit der Hoffnung einher, von ihnen verstanden zu werden (Lennon et al. 1989).

Beide Methoden – sowohl Offenlegung als auch Geheimhaltung – sind allerdings keine Garantie dafür, dass sich die Erkrankten nicht trotzdem entfremdet fühlen. Lennon et al. (1989) sehen einen Grund in der Unsichtbarkeit der Schmerzen. Dies bedeutet zwar, dass man die orofaziale Störung gut vor anderen verstecken kann, zumal es keine markanten optischen Hinweise im äußeren Erscheinungsbild gibt (wie das beispielsweise bei Übergewicht, Amputationen, Gesichtslähmung, Hautausschlägen der Fall ist). Jedoch kann auch das Geheimhalten der Schmerzen sehr ausgrenzend sein. So hat eine Studie über Epilepsie gezeigt, dass allein das „Passing“ - also das stille Vorbeigehen an anderen Personen isolierend sein kann, weil die Erkrankten insgeheim wissen, dass sie anders als die anderen sind (Schneider & Conrad 1986).

Entscheidet man sich hingegen dafür, seine Erkrankung und die Suche nach wirksamen Behandlungen offenzulegen, riskiert man von anderen enttäuscht oder missverstanden zu werden. Außenstehende können das Ausmaß des Leides nie zur Gänze nachvollziehen. Die Tatsache, dass orofaziale Schmerzen für andere nicht sichtbar sind, erschwert zudem deren Kommunizierbarkeit (Wolf et al. 2008). Die TeilnehmerInnen in der genannten Studie gaben an, ihre Bekannten hätten den Eindruck, sie würden gar keine Schmerzen erleiden, oder sie wären ohnehin gesund und intakt. Der zentrale Faktor ist dabei, dass den PatientInnen oft kein Glauben geschenkt wird, weil äußerlich keine Anzeichen von Krankheit zu erkennen sind (Hazaveh & Hovey 2018):

(aus dem Englischen übersetzt):

„Manchmal ist es so frustrierend... So frustrierend weil Leute nicht sehen können, dass ich krank bin. Sie schauen mich an und denken, ich sehe gut aus. Ich mag es nicht, wenn Leute glauben, ich tue nur so, als wär ich krank.“

Berichten die Betroffenen ihren FreundInnen jedoch von ihrer vergeblichen Suche nach medizinischer Betreuung, oder beschwerten sich gar über die Schmerzen, riskieren sie als Hypochonder abgestempelt zu werden - oder noch schlimmer, sie gelten nach außen hin als unfähig, ihre Schmerzen in den Griff zu bekommen, weil alle Behandlungen fehlschlagen (Lennon et al. 1989).

So erzählt eine TMD-Betroffene der Stigma- Studie, die sich einer erfolglosen Kieferoperation unterzogen hat (aus dem Englischen übersetzt):

„Ich war so beschämt es den anderen zu erzählen, denn wie sagst du jemandem, dass du eine Operation hattest, aber sie nicht funktioniert hat.“

(Anmerkung von Lennon et al. (1989): Diese Patientin suchte ihren Chirurgen nie wieder auf, da sie ihm sonst sagen hätte müssen, dass die Operation ihren Schmerz nicht behoben hat. Sie beschreibt es wie folgt: *„Ich hatte Angst, er würde dann sagen, dass ich mir all diesen Schmerz nur eingebildet habe.“*

4.1.2. Schmerzbedingte Isolation & Einsamkeit

Hat man Schmerzen, wirkt sich das auch auf die Freude am Leben aus. So ist es nachvollziehbar, dass Menschen, die unter starken Schmerzen leiden, oft kein Interesse an Dingen haben, die anderen sonst Glücksgefühle bescheren. Darunter fallen besonders Aspekte des Soziallebens. Unternehmungen mit Freunden verlieren ihren Reiz, der Bekanntenkreis wird vernachlässigt, Begegnungen mit anderen Menschen in der Öffentlichkeit sind unangenehm. Eine Schmerzmedikation ist dabei keine Dauerlösung für die PatientInnen. So erklärten ProbandInnen der Studie von Hazaveh & Hovey (2018), dass eine permanente Tabletteneinnahme nicht von Nutzen wäre, da die Arzneien sie so langsam machten.

Die schlechte körperliche Verfassung beeinträchtigt jedoch den Lebensalltag der Personen erheblich und behindert somit auch die Teilnahme am Sozialleben. Da die Intensität der Gesichtsschmerzen variieren kann, sind sie meist nicht vorhersehbar (Lennon et al. 1989). Daher führen die Schmerzen häufig zu einem sozialen Rückzug. Als Folge daraus entsteht bei vielen Erkrankten ein Gefühl sozialer Ausgrenzung. Die Betroffenen fühlen sich ausgeschlossen aus der Gesellschaft und nicht mehr Teil ihres Freundeskreises. Das fehlende Zugehörigkeitsgefühl und der Glaube, völlig allein mit seinen Problemen zu sein, verursacht Einsamkeit. GesichtsschmerzpatientInnen wollen ihr Leid oft nicht nach außen hin kommunizieren, fühlen sich aber genau dadurch dann unverstanden. Probandinnen der Studie von Mohr et al. (2011) schreiben das Gefühl der Exklusion selbst einer geringen Anteilnahme des sozialen Umfeldes zu:

„Nein, [...] man mag da nicht drüber sprechen, weil viele kennen es ja nun auch nicht! [...] Können das auch nicht begreifen, die verstehen das einfach nicht!“

Das ausbleibende Interesse wird von den Patientinnen oftmals als Ablehnung der eigenen Person gedeutet:

„Na am Besten sagt man gar nichts mehr! [...] Nein, nicht weil es wehtut, sondern weil die Leute es ja auch nicht mehr hören wollen. Und man mag da ja auch nicht mehr drüber sprechen.“

In einer anderen phänomenologischen Studie berichtete eine Person davon, freiwillig auf die Unterstützung ihrer Freunde zu verzichten und diese ganz bewusst nicht in ihre Schmerzerfahrung miteinzubeziehen (Hazaveh & Hovey 2018):

(aus dem Englischen übersetzt):

„Ich meine, manche meiner Freunde sind hilfsbereit, aber ich will nicht permanent über meine Schmerzen sprechen. Der springende Punkt, weshalb du deine Freunde triffst, ist doch was anderes zu machen. Ich denke, ich habe ein gutes Support-Netzwerk um mich, aber ich denke, es liegt daran, weil ich nie über meinen Schmerz spreche. Ich bin mir nicht sicher, ob sie mir noch beistünden, wenn ich über meinen Schmerz sprechen würde.“

Zwischenmenschlichen Interaktionen wird oft aus dem Weg gegangen, weil die Angst vor einer Zurückweisung immer größer wird. Hazaveh & Hovey (2018) sehen einen ausschlaggebenden Aspekt dafür in der Ungläubigkeit, die das soziale Umfeld oftmals gegenüber der erkrankten Person hegt. In der eben genannten Studie erzählten die ProbandInnen, dass ihnen Skepsis aus dem Freundeskreis entgegengebracht wird, oder selbst nahestehende Familienmitglieder an ihren Schmerzen zweifeln. Die Problematik sahen sie darin, dass es den Personen aus ihrem Umkreis schwerfalle, ihr Leid nachzuvollziehen, da sie selbst nie an derartigen Schmerzen gelitten haben (Hazaveh & Hovey 2018). Die Erkrankten empfinden das wiederum als Mangel an Verständnis und fühlen sich verurteilt. Sie verspüren den Drang, sich für ihre Beschwerden rechtfertigen zu müssen. Die PatientInnen in der Studie sprachen in diesem Zusammenhang auch von einer Verschlimmerung ihres Leides, wenn sie anderen ihre Erkrankung erklären mussten.

(aus dem Englischen übersetzt):

„Das Schlimmste daran mit dieser Krankheit leben zu müssen, ist, wenn Leute mich mit dieser gewissen Ungläubigkeit ansehen. Ich hasse es, wenn andere über mich urteilen. Wenn du Krebs hast, wird dir so viel Empathie entgegengebracht, aber bei meiner Krankheit scheint das niemanden zu kümmern. Ich meine, bloß weil ich keine sichtbaren Zeichen einer Erkrankung habe, heißt das nicht, dass ich nicht krank bin.“

Überwiegt die Furcht auf Unverständnis zu stoßen, behalten Personen ihre orofazialen Schmerzen für sich. Diese Strategie grenzt Betroffene allerdings weiter von ihren geliebten Menschen ab. So äußerten sich ProbandInnen dazu wie folgt (Hazaveh & Hovey 2018):

(aus dem Englischen übersetzt):

„Ich meine natürlich heißt das, dass es Aktivitäten gibt, die ich nicht machen kann und dass ich manchmal Freunden absagen muss und ich bin mir nicht sicher, ob die Leute das immer verstehen und realisieren, dass es nicht deshalb ist, weil ich unzuverlässig bin, sondern weil es mir manchmal nicht gut geht. Aber anstatt den Leuten zu sagen, dass ich Schmerzen habe, lasse ich mir eben irgendwelche Ausreden einfallen.“

Manchen Betroffenen erscheint es zudem sicherer, sich ganz aus ihrem sozialen Netzwerk zurückzuziehen. Sie bevorzugen es, allein zu sein und entscheiden sich freiwillig für die Isolation. Die amerikanische Soziologin Kathy Charmaz hat in ihrem Artikel „Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill“ auf die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen verwiesen, die es chronisch kranken Menschen erschweren, ein „normales“ Leben zu führen. Den Grund sieht sie hauptsächlich darin, dass die Betroffenen diese gesellschaftlichen Konzepte nicht hinterfragen, sondern einfach als gegeben annehmen. Die Welt ist ein Ort, der für gesunde und aktive Menschen konstituiert ist. Personen mit chronischen Erkrankungen oder körperlichen Beeinträchtigungen messen sich an den Maßstäben, die bloß für „Gesunde“ gelten und spüren zugleich die Notwendigkeit, sich aus dieser Welt, die bloß für die „Gesunden“ gemacht ist, zurückzuziehen. Charmaz schlussfolgert, dass die erkrankten Menschen ihr Leben deshalb selbst stärker einschränken, als dies sein müsste. Sie nehmen immer weniger am Leben teil, tun dies eigentlich zu ihrem eigenen Schutz, aber verzichten dadurch in Wahrheit auf viele schöne, lebenswerte Dinge. Zudem erfolgt dieser Rückzug auf Kosten ihres Selbstbildes, das damit nämlich zunehmend verloren geht (Charmaz 1983). Darüber wird im Folgekapitel diskutiert.

Der Fakt, dass PatientInnen einen Großteil ihrer Zeit mit medizinischen Therapien verbringen, verstärkt laut Charmaz‘ Studie zusätzlich die Isolation. Die Betroffenen sind dadurch abgegrenzt von anderen und bündeln ihre gesamte Aufmerksamkeit wieder auf sich selbst. Dadurch fühlen sie sich wiederum einsam.

Sollten Patientinnen, um ihren gesellschaftlichen Status zu bewahren, doch von Zeit zu Zeit sozialen Aktivitäten nachgehen, kommt es laut Mohr et al. (2011) zu einer nach außen gerichteten Schmerzunterdrückung. Die TeilnehmerInnen nehmen eine Verschlechterung ihres Zustandes für soziale Unternehmungen in Kauf, obwohl ihnen bereits im Vorhinein bewusst ist, dass ihre Beschwerden danach schlimmer sind:

„Ja, ich mache dann schon mal was. Aber Sie haben recht, ja, es ist schon eine gewisse Angst da. Aber ich weiß es ja auch. Wenn ich dies oder das mache, danach hast du wieder mehr Schmerzen! Aber ich mache es eben von Zeit zu Zeit, weil ich ja auch nicht total isoliert leben möchte.“

Weil die Schmerzen im oro- und kraniofazialen Bereich sowohl Sprache als auch Mimik funktionell behindern, ist nach Mohr et al. (2011) auch die verbale und nonverbale Kommunikation beeinträchtigt. Bis auf eine Probandin betonten alle Teilnehmerinnen in den qualitativen Interviews die veränderte Sprache, aber auch Gesichtsstruktur bei mimischen Ausdrücken. Manche Patientinnen gaben sogar an, verbale Kommunikation aufgrund der Schmerzen zu vermeiden (Mohr et al. 2011).

4.1.3. Unzufriedenheit in sozialen Beziehungen

Nun liegt es auf der Hand, dass es nicht nur im näheren Umfeld zu Herausforderungen im Umgang mit der stigmatisierten Erkrankung kommen kann, sondern auch im engeren (Familien)-Kreis bzw. im Zusammenleben mit anderen Personen. Lennon et al. (1989) haben in dieser Hinsicht einen Zusammenhang zwischen der Unzufriedenheit in intimen Beziehungen und der Entfremdung aufgrund der Schmerzerfahrung bewiesen.

So stellte sich heraus, dass in ihrer Studie von 151 Teilnehmerinnen, jene, die mit einem Freund zusammenwohnten, oder verheiratet waren und starke Schmerzen hatten, sowie sich in einem hohen Maß entfremdet fühlten, sehr unzufrieden mit der Beziehung waren.

Single-Patientinnen, die hohe Werte von Entfremdung aufwiesen, waren gleichzeitig auch unzufrieden mit ihrem Beziehungsleben, unabhängig vom Schmerzgrad. Ebenso hat man bei Singles einen Zusammenhang zwischen der Stigma-Management Strategie der „Offenlegung“ und der Unzufriedenheit im Sozialleben festgestellt. Das bedeutet, dass jene Single-Patientinnen der Studie, die anderen von ihrer Schmerzerfahrung und ihrem Bemühen um effektive Therapien erzählten, dazu tendierten unzufriedener in intimen Beziehungen zu sein. Sie wären stets dem Risiko ausgesetzt auf Ablehnung zu stoßen, sollten sie ihre potentiellen PartnerInnen in ihre Krankheitsgeschichte einweihen (Lennon et al. 1989).

Was die Unterstützung im Zusammenleben anbelangt, hat man in der Studie herausgefunden, dass entfremdete Patientinnen stärker auf die Hilfe der Haushaltsmitglieder zählten, als weniger entfremdete (Lennon et al. 1989). Dass stigmatisierte Personen eher engen Angehörigen vertrauen als den Menschen außerhalb ihres Haushaltes, haben die Autoren vor der Studiendurchführung aus folgendem Grund angenommen:

BeziehungspartnerInnen, die der erkrankten Person sehr nahe stehen, erleben die zermürbende Behandlungssuche hautnah mit und wissen auch besser Bescheid über die zahlreichen Facetten des Schmerzes, als Leute außerhalb des Haushaltes, mit denen die erkrankte Person nur oberflächlich zu tun hat. Somit gingen die Autoren der Studie davon aus, die Erkrankten würden nicht riskieren, von anderen, die nur einen Teil davon mitbekommen, abgelehnt zu werden oder sich negativen Reaktionen auszusetzen (Lennon et al. 1989).

Wenn auch der Zusammenhalt in intimen Bindungen größer ist, so ist die Beziehung indessen einer großen Belastungsprobe ausgesetzt, die für beide Beteiligten beschwerlich ist. So schreibt Hilbert (1984) darüber (aus dem Englischen übersetzt):

„Dennoch ist diese Abhängigkeit von jenen, die eingeweiht sind, potentiell belastend für beide - Leidenden und deren Unterstützer, weil, egal wie nah andere einen stehen mögen, sie können einem nicht vom Schmerz befreien und schon gar nicht können sie ihn zur Gänze nachfühlen.“

4.2 Lebensqualität chronisch kranker Menschen

Ein Leben mit chronischen Schmerzen zu führen ist eine tägliche Herausforderung. Menschen, die darunter leiden, müssen ihren gesamten Tagesablauf unter widrigen Umständen bewältigen. So ist es laut Wolf et al. (2008) für Betroffene bereits anstrengend, genug Kraft für hygienische Routinen aufzubringen, ja sogar in der Früh aus dem Bett zu kommen. Häusliche Pflichten müssen oft schmerzbedingt vernachlässigt und externe Hilfe in Anspruch genommen werden. Nicht selten wird der Job, aber auch Lieblingsbeschäftigungen, denen man früher mit Freude nachgegangen ist, aufgegeben. Da die körperliche Verfassung tagesabhängig und nicht kalkulierbar ist, können chronisch kranke Menschen auch schwer vorausplanen (Wolf et al. 2008). Lange Ruhepausen vor oder nach Aktivitäten müssen dabei miteingerechnet werden. Die anhaltenden Schmerzen hindern Menschen daran, ein intaktes Sozialleben zu führen und ihren Zielen und Träumen nachzugehen. Resignation und Passivität sind oft die Folge (Wolf et al. 2008). Es kommt zu sozialem Rückzug, oftmals verbunden mit Depressionen, Desillusion und stark ausgeprägter Hoffnungslosigkeit.

In den vorigen Kapiteln wurde die Auswirkung von Stigmatisierung auf das Sozialleben von TMD PatientInnen thematisiert. In den nächsten Punkten soll näher auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität eingegangen und jene Faktoren beschrieben werden, die diese beeinträchtigen. Es werden Aspekte von dauerhaftem Schmerz und dessen Einfluss auf die Lebensgestaltung sowie das Mindset der GesichtsschmerzpatientInnen beleuchtet.

4.2.1. Desillusionierung

Schmerz ist ein Gefühlszustand, den der Mensch von Natur aus vermeiden will. Tritt er auf, zieht er die gesamte Aufmerksamkeit der Person, die ihn erlebt, auf sich. Er verursacht Unwohlsein und Unbehagen. Als logische Konsequenz möchte sich die Person aus diesem Zustand befreien. Es ist ein natürliches Bedürfnis des Menschen, schmerzfrei zu sein. Gelingt dies über längere Zeit nicht, kommt es meist zu Enttäuschung und Frustration. Viele Menschen werden desillusioniert und verzweifelt.

Ein zentraler beitragender Faktor zur Desillusionierung chronisch kranker Menschen ist die empfundene Hoffnungslosigkeit. Viele PatientInnen mit orofazialen Schmerzen beschreiben dieses Gefühl, als wären sie vom Schmerz gefangen oder als wäre der Schmerz eine Art Bestrafung (Wolf et al. 2008). Diese Hoffnungslosigkeit führt wiederum oft zu Resignation und Frust. Die Hoffnung auf eine Besserung der Beschwerden oder auf ein besseres Leben im Allgemeinen wird schwächer. Der Glaube daran, gesund zu werden, oft sogar ganz aufgegeben. Eine resignierende Haltung ist vor allem in Bezug auf die Zukunft zu bemerken. Als man in der Studie von Wolf et al. (2008) PatientInnen zum Thema „Zukunft“ befragte, wechselten diese sofort das Thema oder ignorierten die Frage. Aussagen diesbezüglich waren grundsätzlich negativ-

(aus dem Englischen übersetzt):

„Es gibt keine Zukunft für mich, so viel hab‘ ich verstanden.“

In der Studie von Wolf et al. (2008) stellte sich der Schmerz an sich als ein allumfassendes Phänomen heraus. Er spielt die dominierende Rolle im Alltag der PatientInnen und habe die größte Macht über das gesamte Leben. Ihr Leben sei vom Schmerz bestimmt (aus dem Englischen übersetzt):

„Ich habe keine anderen Probleme in meinem Leben, nicht ein einziges. Nein, absolut nicht. Hab ich nicht. Der Schmerz ist mein Problem. Mm.“

In den qualitativen Interviews von Mohr et al. (2011) gaben alle Patientinnen ausnahmslos an, dass sich ihr Leben mit Beginn der Schmerzen schlagartig geändert habe und seither das gesamte Leben auf den Schmerz ausgerichtet sei. Auch berichteten sie allesamt, dass sich ihre Ziele im Leben durch die orofazialen Schmerzen verändert hätten.

„Ohne die Schmerzen würde ich ganz anders leben! [...] Weil alles, was ich mache, ist anders als das, wie ich es sonst machen würde, wenn ich gesund wäre!“ (weint).“

Außerdem wurde aufgrund der dauerhaften Schmerzen im Gesicht eine Veränderung im Verhalten in Bezug auf destruktive Handlungen bemerkt. So war es einer Person beispielsweise gleichgültig, starke Tabletten zu schlucken, obwohl sie wusste, dass sie diese wegen einer Unverträglichkeit eigentlich nicht nehmen durfte (Wolf et al. 2008). Sie äußerte sich dazu folgendermaßen (aus dem Englischen übersetzt):

„Ich dachte: `Es ist mir egal. Dann muss ich eben sterben.`“

4.2.2. Verluste

Hazaveh & Hovey haben in ihrer phänomenologischen Studie (2018) dokumentiert, dass es bei Menschen mit orofazialen Schmerzen meist zu verschiedenen Formen von Verlust kommt. So kristallisierten sich hauptsächlich vier Arten heraus: Jobverlust, Identitätsverlust, das Unvermögen Genuss beim Essen empfinden zu können, sowie das Verlorengelassen der Freude an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. Die letzten beiden Punkte erscheinen plausibel, zumal bereits mehrfach erörtert wurde, weshalb sich das Sozialleben der Schmerzleidenden während der Erkrankung zum Schlechten verändert. Auch die Unfähigkeit, Essen genießen zu können ist wenig überraschend, da die Schmerzen in der Kieferregion auftreten und besonders intensiv bei mechanischer Belastung sind. Somit gelten die nächsten Absätze der vorliegenden Arbeit den ersten beiden Formen: Verlust des Jobs sowie der eigenen Identität.

Jobverlust

Wenn die Schmerzen und ihre Folgen die PatientInnen so weit bringen, dass sie krankheitsbedingt ihren Beruf aufgeben müssen, kann das in vielerlei Hinsicht problematisch sein. Der Ausstieg aus dem Berufsleben bedeutet immer eine Umstellung in finanzieller Hinsicht. So sind viele chronische SchmerzpatientInnen einer großen Belastung ausgesetzt. Diese entsteht einerseits dadurch, dass die Aufgabe einer Arbeitsstelle gleichzeitig eine Änderung im Haushaltsbudget mit sich bringt, welche sich wiederum in den meisten Fällen auf den Lebensstandard niederschlägt. Andererseits werden auch viele kostenintensive Behandlungen nicht von den Krankenkassen übernommen und müssen somit privat beglichen werden. Nach Aussagen einiger Gesichtsschmerzpatientinnen in der Studie von Mohr et al. (2011) wurden teilweise unsachgemäße Therapien durchgeführt, die überflüssig waren und zu hohen Ausgaben führten. Die Patientinnen stünden unter großem finanziellen Druck.

„Und hat dazu ein Vermögen gekostet! Wirklich! [...] Und die geeigneten Therapeuten hier im Ort, die sind alle privat! (Wütend). Oder über neun Monate Wartezeit für Kassenpatienten. Da kann ich doch nicht warten mit!“

Abgesehen von der finanziellen und existenziellen Bedeutung des Berufes, fallen auch mit dessen Verlust die Aufgaben und Pflichten, welcher dieser mit sich brachte, im Leben der Menschen plötzlich weg. Das Gefühl, wirksam, bedeutsam und nützlich zu sein, fehlt. Die Anerkennung für die erbrachten Leistungen und die Erfolgserlebnisse im beruflichen Bereich bleiben aus. Viele Personen empfinden dies als große Einbuße und leiden darunter. In der Studie von Hazaveh & Hovey (2018) behaupteten einige ProbandInnen in diesem Zusammenhang sich nicht mehr wieder erkennen zu können. Sie hatten Schwierigkeiten, sich mit der Person zu identifizieren, die sie vor dem Schmerz waren:

(aus dem Englischen übersetzt):

„Meine Krankheit hat wirklich verändert, wie ich über mich selbst denke. Wenn der Schmerz aufflammt, fühle ich mich so schwach und hilflos. Ich war früher eine sehr selbstbewusste Person, aber jetzt fühle ich mich einfach nutzlos und ich bin so traurig darüber, dass ich meinen Job aufgeben musste. Ich meine, ich habe gewissermaßen akzeptiert, dass ich nicht mehr arbeiten kann, aber jetzt, wo ich nicht mehr arbeite, kann ich erst recht nicht viel im Haus tun, weil ich mich permanent müde fühle und unter den Schmerzen leide. Ich vermisse wirklich mein altes Leben und die Person, die ich einmal war.“

Verlust von Selbstidentität

Kathy Charmaz, die amerikanische Soziologin, hat sich eingehend mit dem Verlust des Selbst von chronisch Kranken beschäftigt. In diesem Kontext beschreibt sie, dass es für diese Art von Verlust vor allem auf die Werte ankommt, durch die das Selbstbild gebildet wird. In Gesellschaften und Weltansichten, in denen der Selbstwert beispielsweise an harte Arbeit, Leistung, oder Verantwortung geknüpft ist, hinterfragen Kranke ihren eigenen Wert, sobald sie diesen Prinzipien nicht mehr gerecht werden können. Bekommt man eine Krankheit, sind aber genau diese Faktoren die ersten, die verschwinden. Menschen verlieren sowohl die bewusste Kontrolle über ihr Leben, als auch die eigene Aktionsfähigkeit.

Sind sie nicht fähig ein „normales“ Leben zu führen, das den Idealen, auf denen ihr Selbstbild beruht, entspricht, beginnt ihr Selbst zu bröckeln (Charmaz 1983). Sie geben sich selbst die Schuld dafür und denken schlecht über sich. Nicht nur die Selbstachtung nimmt allmählich ab, sondern die Selbstbilder lösen sich auf, ohne dass dabei gleichwertige neue entwickelt werden. Mit anderen Worten: sie verlieren sich selbst (Charmaz 1983).

Ursachen des Selbstidentitätsverlustes sieht Charmaz in der eingeschränkten Lebensführung. Der Alltag chronisch kranker Menschen ist unterbrochen von Arztterminen, medizinischen Behandlungen und durchpflogen von wiederkehrenden Schmerzperioden. Menschen können nicht mehr das tun, was sie einmal gemacht haben. Oft können sie ihre persönlichen Interessen nicht mehr verfolgen oder den eigenen Zielen nicht mehr nachgehen. Fällt vieles davon weg, worüber man sich einst definiert hat, wird die Identität, die man glaubte zu haben, erheblich erschüttert und das Bild von sich selbst gezwungenermaßen verändert. Zudem erinnert die Gebundenheit an medizinische Verfahren die Menschen ganz besonders an diese limitierte Freiheit und führt ihnen ihre eigene Unselbstständigkeit vor Augen. Manche PatientInnen (beispielsweise DialysepatientInnen) hatten den Eindruck, die Behandlungen würden ihr Leben beherrschen (Strauss & Glaser 1975). Diese immense Abhängigkeit von äußeren Behandlungsmaßnahmen ist ein steter Beweis für den Kontrollverlust über das eigene Leben und führt schließlich zum Verlust des eigenen Selbst (Charmaz 1983). Die PatientInnen erleben sich selbst als passiv, machtlos und schicksalsergeben.

Einen weiteren Ursprung von negativer Selbstwahrnehmung bildet Kathy Charmaz zufolge die Spiegelung der Verhaltensweisen anderer Menschen. Dies bedeutet, dass jegliches Verhalten der anderen Personen auf sich selbst bezogen wird. Da chronisch Kranke häufig ihre Sozialkontakte minimieren, kommt es nur selten zu zwischenmenschlichen Interaktionen. Laut Charmaz ist daher ein Routinecheck beim Arzt für viele chronisch Kranke schon ein besonderes Event für. Es erscheint naheliegend, dass die Arzt-Patienten-Beziehung somit eine außergewöhnliche Wichtigkeit für das Selbstwertgefühl der Schmerzleidenden hat. Wie die Betroffenen über sich selbst denken, hängt nämlich stark davon ab, wie mit ihnen umgegangen wird. Äußerungen und Umgangsformen der medizinischen Fachkraft bilden die Basis für ihre Selbsteinschätzung, zumal es wenig Kontaktmöglichkeiten mit anderen Menschen gibt. Werden die PatientInnen von MedizinerInnen ernst genommen, kommt es zu einer positiven Spiegelung. In diesem Fall fällt es den Erkrankten leichter, ein besseres Bild von sich selbst aufrecht zu halten.

Schenken ihnen jedoch die ÄrztInnen - also ausgerechnet die Personen, die für sie einen besonders hohen Stellenwert haben - keinen Glauben oder zweifeln an ihren Aussagen, können selbst die kürzesten Begegnungen zu Infragestellung und tiefen Erschütterungen des eigenen Selbst führen (Charmaz 1983).

Ein Arzt hat sich dazu folgendermaßen geäußert:

(aus dem Englischen übersetzt):

„Die können meine beiläufigste, gedankenloseste Bemerkung oder Andeutung für die absolute Macht halten und als eine direkte Spiegelung ihrer selbst.“

Selbstreflexion und Spiegelung erfolgen jedoch nicht nur bei Begegnungen mit Menschen aus dem Gesundheitsbereich, sondern auch bei jenen aus dem Familienkreis. Auch hier kann es zu Spannungen kommen. Beziehungen von chronisch kranken Menschen sind aufgrund der krankheitsbedingten erschwerenden Faktoren oft voller Konflikte und tragen zu negativen Selbstkonzepten bei. So ist es nicht immer die soziale Einsamkeit, welche durch den geringfügigen Kontakt mit der Außenwelt entsteht, die den Erkrankten zu schaffen macht, sondern oftmals die erlebte emotionale Einsamkeit. Menschen mit Schmerzen fühlen sich oft allein und unverstanden, obwohl sie genug Leute um sich haben, die sich um sie kümmern. Dies passiert unter anderem, weil in gewissen Situationen über sie hinweg entschieden wird oder sie beispielsweise bei logistischen Überlegungen so behandelt werden, als wären sie ein „Problem“. Um den Status als „gleichwertige“ Person beizubehalten und auch als solche wahrgenommen zu werden, muss ständig gekämpft werden (Charmaz 1983).

Außerdem leiden die Erkrankten darunter, dass sie nahestehende Personen belasten. Sie sind abhängig von ihnen, auf ihre Unterstützung angewiesen und fühlen sich nutzlos. Sie schämen sich dafür, anderen zur Last zu fallen. Auch das wirkt sich letztendlich negativ darauf aus, was sie von sich selbst halten (Charmaz 1983).

Ebenso kommt es vor, dass kranke Personen von Familienmitgliedern diskreditiert werden, da sie deren Erwartungen aufgrund der krankheitsbedingten Einschränkung nicht erfüllen (Charmaz 1983). So entsteht bei beiden Seiten Enttäuschung. In Phasen, in denen die Schmerzleidenden eigentlich die meiste Unterstützung und größtmöglichstes Verständnis ihrer Liebsten bräuchten, fühlen diese sich wiederum nicht genug von ihnen wertgeschätzt.

Die Angehörigen fassen es möglicherweise als unaufmerksam auf, wenn die erkrankte Person nicht auf ihre Bedürfnisse eingeht oder Aufgaben nicht mehr übernimmt, für die sie früher zuständig war. Die Angehörigen interpretieren das als eine Art Gleichgültigkeit ihnen gegenüber. Führt die erkrankte Person nicht ihre geübte Rolle aus, wird sie oft von anderen unter Druck gesetzt. Es wird von ihr erwartet und gefordert, wieder wie früher zu „funktionieren“. Da das in den meisten Fällen nahezu unmöglich ist, zweifeln Angehörige manchmal an der Motivation ihrer Mitmenschen und werfen diesen vor, den Schmerz oder die Müdigkeit bloß als Ausrede zu verwenden, um ihren Verpflichtungen nicht nachgehen zu müssen.

Paradevorwürfe aus der qualitativen Studie von Charmaz (1983) sind:

(aus dem Englischen übersetzt):

„Du tust nicht genug; du bemühst dich nicht genug; du verwendest es als Ausrede.“

Solche Anschuldigungen können chronisch kranke Menschen sehr verletzen und negative Selbstbilder noch verfestigen.

Hier ein grafischer Überblick über die einzelnen Kategorien, die bei chronisch Kranken dazu führen können, dass das ursprüngliche Selbstbild zerfällt:

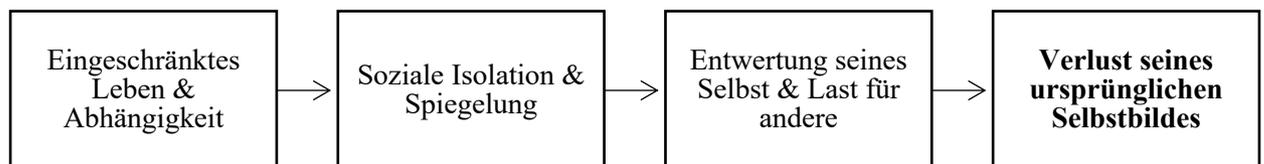


Abbildung 13: Faktoren für den Verlust seiner Identität bei chronischer Erkrankung

Allerdings gibt es auch das gegenteilige Phänomen in sozialen Beziehungen. So wissen oft Angehörige schon gut über die Facetten des Schmerzes ihrer Liebsten Bescheid und können in gewissen Situationen äußere Anzeichen sogar besser deuten, als die Betroffenen selbst. Nehmen nahestehende Personen alarmierende Signale an ihren Lieben wahr, können sie diese im Vorhinein warnen und sie so vor Verschlimmerungen ihrer Beschwerden bewahren. In der Studie von Charmaz gab eine junge Frau an, ihre Mutter wäre in der Öffentlichkeit wachsamer als sie selbst und hätte sie schon oft vor peinlichen Situationen gerettet, in denen sie keine Kontrolle mehr über ihren Körper hatte (Charmaz 1983).

Besonders tragisch erscheint jener letzte Aspekt aus Charmaz Artikel: Unabhängig vom sozialen Zusammenspiel mit anderen Personen, sind zuweilen das größte Problem für die Abwertung der eigenen Person, die Erkrankten selbst. Manchmal zerbröckelt nämlich das Selbstkonzept weniger wegen der unerfüllten Erwartungen anderer, sondern deshalb, weil die erkrankten Personen ihren eigenen Erwartungen nicht gerecht werden, die oft sogar höher sind, als die der anderen (Charmaz 1983). Schaffen es chronisch Kranke nicht, alles so zu erledigen, wie sie das von früher gewohnt waren, tendieren sie dazu, sich grobe Selbstvorwürfe zu machen. Sie vergleichen sich mit ihren früheren Leistungsstandards und fühlen sich dann schlecht, wenn sie diese nicht mehr erreichen (Charmaz 1983). Es kommt zu Selbstanklage und starken Schuldgefühlen. Die Schmerzleidenden halten sich für Versager und verurteilen sich für ihr Scheitern. Laut Kathy Charmaz neigen sie dazu, sich bei anderen für ihr Ungenügen und ihre Dürftigkeit zu entschuldigen. Sie tun dies aus der Überzeugung heraus, sie wären erst ein vollständiger Mensch, wenn sie voll und ganz „funktionierten“. So entschuldigen sie sich in weiterer Folge für ihre Existenz und tragen damit zu ihrer eigenen Entwertung als Mensch bei (Charmaz 1983).

Insgesamt betrachtet lässt sich festhalten, dass chronisch kranke Menschen einem starken Leidensdruck ausgesetzt sind. Sie müssen nicht nur mit den anhaltenden körperlichen Missempfindungen umgehen, sondern auch mit den psychosozialen Begleiterscheinungen in ihrem Alltag zurechtkommen. Emotionale und soziale Einsamkeit, sowie Isolation und Rückzug aus dem aktiven Leben machen die Welt der Erkrankten immer kleiner. Zu finanzieller Problematik kommen die Verluste von Freude an sozialen Unternehmungen und kulinarischem Genuss, negative Selbstwahrnehmung und das Auflösen von positiven Selbstbildern, bis hin zur Infragestellung der eigenen Identität und seines Wertes als Mensch.

Mangelndes Mitgefühl von nahestehenden Personen verursacht den Erkrankten tiefes Leid (Hazaveh & Hovey 2018). Besonders GesichtsschmerzpatientInnen erfahren eine Entfremdung durch den Schmerz. Die unsichtbaren, unerklärbaren Symptome grenzen die Betroffenen ab und erzeugen Gefühle der Stigmatisierung. TMD PatientInnen, die nach Therapiemaßnahmen suchen, leiden aufgrund der schwer behandelbaren Schmerzen häufig unter Desillusionierung und Hilflosigkeit. Die Erkrankung geht sehr oft mit einer deutlich niedrigeren Lebensqualität einher und beeinflusst soziale Beziehungen meist negativ.

Die Angaben des vorliegenden Theorieteils stützten sich größtenteils auf Studien, die Patientinnen mit einer temporomandibulären Störung untersuchten, da das Eagle-Syndrom sehr unbekannt ist und es bis dato wenig wissenschaftliches Material dazu gibt. Weil die Schmerzlokalisierung beim Eagle-Syndrom ähnlich wie bei der temporomandibulären Dysfunktion ist, lassen sich die beiden Erkrankungen gut miteinander vergleichen. Der Unterschied des Eagle-Syndroms zur TMD ist jedoch, dass es beim Eagle-Syndrom *eine* biomedizinisch erklärbare Ursache für die Krankheitsentstehung gibt – nämlich überlange Knochenfortsätze im Hals. Aufgrund der Seltenheit und des geringen Bekanntheitsgrades des Eagle-Syndroms sind Betroffene allerdings bei der Suche nach einer Diagnose, sowie nach geeigneten Behandlungen vor ähnlichen Herausforderungen wie TMD – PatientInnen gestellt. Daher folgt im empirischen Teil die Untersuchung der beiden Gruppen mit dem Ziel, einen Erkenntnisgewinn für das Eagle-Syndrom und sein potentiell Stigma sowie dessen Einfluss auf das Sozialleben der Betroffenen zu erreichen.

5 Empirische Studie

Die bisherigen Kapitel haben den aktuellen Stand der Forschung im Gebiet der beiden chronischen Erkrankungen des Kopf-/Hals- und Nacken-Bereiches dargelegt. Es wurden Blickpunkte der Stigmatisierung anhand von Fachliteratur behandelt und deren Einfluss auf die Lebensqualität sowie die sozialen Beziehungen der TMD PatientInnen beleuchtet. Der Fokus wurde dabei auf die temporomandibuläre Dysfunktion gelegt, zumal diese weit besser erforscht ist, als das Eagle-Syndrom, von dem bisher nur vereinzelt Studien existieren. Die wenigen Artikel und Fallstudien über das Eagle-Syndrom thematisierten lediglich den klinischen Verlauf und etwaige chirurgische Interventionen. Diese Untersuchung widmet sich den sozialpsychologischen Aspekten der seltenen Erkrankung und ist somit die erste ihrer Art, die sich mit außermedizinischen Faktoren auseinandersetzt.

Nach dem eingehenden Theorieteil erfolgt nun die empirische Untersuchung der Diplomarbeit. Diese beabsichtigt es, neue Erkenntnisse des Eagle-Syndroms zu erlangen und hat sich zum Ziel gesetzt, den Wissenstand in diesem Feld zu erweitern. Die Auswertung basiert auf quantitativen Fragebögen, welche online durchgeführt wurden und daher einer breiten Masse an Patientinnen aus der ganzen Welt zugänglich waren.

5.1 Problemstellung und Forschungsfrage

Gegenstand der entstehenden Diplomarbeit soll die potentielle Wahrnehmung eines Stigmas von Eagle-Syndrom-Patientinnen mit chronischen Schmerzen im Hals-, Nacken, Kopf- und Gesichtsbereich sowie ihr möglicher Einfluss auf soziale Beziehungen sein. Die geplante Untersuchung fasst dabei zwei Patientengruppen ins Auge: jene, die am wenig-erforschten Eagle-Syndrom (auch Stylohyoid-Syndrom) erkrankt sind und jene, die an temporomandibulären Störungen (abgekürzt TMD), leiden. Es soll herausgefunden werden, ob es Unterschiede oder Gemeinsamkeiten in der Wahrnehmung eines Stigmas zwischen den beiden Patientengruppen gibt.

Studien von Lennon, Link, Marbach und Dohrenwend (1989 und 1990) haben nämlich gezeigt, dass ein Großteil jener TMD Patientinnen, die versuchen ihre temporomandibulären Schmerzen und orofaziale Dysfunktion klinisch behandeln zu lassen, häufig eine Stigmatisierung durch medizinische Fachkräfte und andere Menschen wahrnimmt.

Da es keine biomedizinisch erklärbare Ursache für das Entstehen dieser Art von Gesichtsschmerzen gibt, gelten diese häufig als psychogen bedingt (Zakrzewska 2002). Betroffene nehmen den Schmerz jedoch als körperliches Symptom wahr und suchen daher oft nach zufriedenstellenden Diagnosen, die ihre Schmerzen erklären (Kotarba 1983), sowie nach (konventionellen) Behandlungsmöglichkeiten. Beide Versuche bleiben größtenteils erfolglos und können pejoratives Labeling daher noch verstärken. Durch verschiedene Faktoren wie der Häufigkeit von Arztkonsultationen oder dem Fakt, dass viele dieser Patientinnen von ihren Ärzten gesagt bekommen, ihre Schmerzen wären Einbildung, entsteht nach Lennon et al. (1989) bei Betroffenen oft die Wahrnehmung eines Stigmas. Laut Studie fühlt sich die Mehrheit dieser Gruppe aufgrund ihrer Schmerzerfahrung entfremdet und unverstanden. Je nach sozialem Kontext entwickeln die TMD Betroffenen zwei verschiedene Management – Strategien, damit umzugehen: die Offenlegung ihrer Behandlungsversuche, oder deren Geheimhaltung vor anderen. Die Untersuchung verweist außerdem auf einen Zusammenhang zwischen dem Grad der Entfremdung (mitunter auch des Schmerzes) und empfundener Unzufriedenheit in intimen Beziehungen.

Aufgrund bestehender Theorie von Lennon et al. (1989) wird in der Untersuchung dieser Diplomarbeit davon ausgegangen, dass die Probandinnen der aktuellen TMD Gruppe auch an Stigmatisierung leiden. Das Augenmerk der Studie liegt demnach auf der zweiten Patientinnengruppe des Eagle Syndroms, bei der zum gegenwärtigen Zeitpunkt noch keine Daten dazu existieren.

Im Unterschied zu temporomandibulären Dysfunktion gibt es für das Eagle-Syndrom allerdings eine organische Ursache, nämlich einen oder zwei verlängerte(n) Knochen im Halsbereich (Blackett et al. 2012). Dennoch sind Eagle-Syndrom Patientinnen vor vergleichbaren Herausforderungen wie TMD Patientinnen gestellt, zumal sie chronische Schmerzen in einer ähnlichen Region haben: Rachenschmerzen, Halsentzündungen, Schluck – und Stimmstörungen, Fremdkörpergefühl ect. Viele unter ihnen weisen ebenso eine hohe Frequenz an Arztbesuchen auf. Diese kann vor allem auf die Seltenheit der Krankheit zurückgeführt werden. Sie wird in der Literatur mit einer Prävalenz von 0,16% beschrieben (Ilguy et al. 2005). Hinzu kommen die damit verbundenen Schwierigkeiten für medizinische Fachkräfte, die richtige Diagnose zu stellen, sowie die Krankheit zu behandeln.

Im vorliegenden Teil soll nun untersucht werden, ob Eagle-Syndrom Patientinnen aus oben genannten Gründen ebenfalls anfällig für Stigmatisierung und den daraus resultierenden Folgen für soziale Beziehungen sind. Es ergeben sich folgende Forschungsfrage und Unterpunkte:

Fühlen sich ES Patientinnen aufgrund ihrer Krankheit ähnlich gebrandmarkt wie TMD Patientinnen und erleben sie dadurch nachteilige Konsequenzen in ihrem Sozialleben?

- Zeigen sich Unterschiede hinsichtlich der empfundenen Stigmatisierung in den beiden Populationen?
- Gibt es Parallelen in sozialer Zufriedenheit/Interaktion und Einsamkeit zwischen den zwei Patientinnengruppen?
- Wirkt sich die Anzahl der Ärzte auf die Wahrnehmung eines Stigmas aus Sicht der ES & TMD Probandinnen aus?
- Welche Zusammenhänge gibt es zwischen empfundener Stigmatisierung und dem Sozialleben der Patientinnen?

5.2 Zielsetzung und Hypothesen:

Um Aufschluss darüber geben zu können, inwiefern sich Eagle-Syndrom Patientinnen im Vergleich zu TMD Patientinnen stigmatisiert fühlen und ob ihr Sozialleben davon beeinflusst wird, werden in der vorliegenden Diplomarbeit folgende Hypothesen überprüft:

Nullhypothese (H_0):

Die Krankheit hat (im Unterschied zu TMD Patientinnen) keinen Einfluss auf die Wahrnehmung einer etwaigen Stigmatisierung von Eagle-Syndrom Patientinnen und verursacht daher auch keine negativen Konsequenzen für deren soziale Beziehungen.

Alternativhypothese (H_1):

Die Krankheit erzeugt (ähnlich wie bei TMD Patientinnen) eine Wahrnehmung eines Stigmas bei Eagle-Syndrom Patientinnen, welche wiederum negative Auswirkungen auf deren soziale Beziehungen mit sich bringt.

Ziel:

Die Studie beabsichtigt einerseits zu klären, ob ES Erkrankte ähnlich wie jene Gruppe der TMD Patientinnen, die nach medizinischer Betreuung sucht, den allfälligen Problemen einer Stigmatisierung ausgesetzt sind und wenn ja, ob diese einen negativen Einfluss auf die sozialen Beziehungen hat. Andererseits soll die Untersuchung einem tiefergehenden Verständnis des Eagle-Syndroms dienen und im besten Falle einer potentiellen pejorativen Kennzeichnung dieser Patientengruppe entgegenwirken.

5.3 Methodik

In diesem Abschnitt werden die einzelnen Planungsschritte der explanativen Untersuchung ausformuliert und die Operationalisierung im Detail Schritt für Schritt beschrieben. Die ausgewerteten Ergebnisse sind im Anschluss dokumentiert und interpretiert. In einer Diskussion wird auf die vorab formulierten Problemstellungen abschließend eingegangen.

5.3.1. Theoretische Vorgehensweise:

Zunächst erfolgte die Fragebogenerstellung in einem online Programm. Die Umfrage setzte sich aus mehreren Teilen zusammen, welche im Kapitel „Untersuchungsdesign“ näher beschrieben werden. Ein Aufklärungsbescheid wurde unter Berücksichtigung der ethischen Rahmenbedingungen für die teilnehmenden Patientinnen vorab erstellt. Darin wurde genau beschrieben, was die Teilnehmerinnen in der Studie erwarten würde und wie diese abliefe. Die Teilnahme war freiwillig und konnte jederzeit zwischendurch abgebrochen werden. Es wurde darauf hingewiesen, dass die Daten ausschließlich wissenschaftlichen Zwecken dienen, vertraulich behandelt werden und die Anonymität der Probandinnen in jedem Fall gewährleistet wird. Die Probandinnen wurden außerdem über den Hintergrund der Studie informiert und darüber in Kenntnis gesetzt, dass diese an der Universität Wien durchgeführt wird. Sie bekamen eine Kontaktadresse, an die sie sich für weitere Fragen wenden konnten. Sie wurden darum gebeten, den Fragebogen sorgfältig und nach bestem Wissen zu beantworten. Zuletzt wurde betont, dass ihre Teilnahme wichtige Informationen für das zu erforschende Gebiet liefern kann.

Die Rekrutierung der Probandinnen geschah via online Social Media Webseiten (Support Group der chronisch kranken Menschen). Dabei wurde jeweils ein Fragebogen den Eagle-Syndrom Patientinnen zugänglich gemacht und einer den TMD Probandinnen. Die Fragebögen waren ident. Der Aufruf zur Teilnahme sowie der Fragebogen selbst wurden in englischer Sprache formuliert.

Nach einem Zeitraum von in etwa einem halben Jahr lagen genug Daten vor, sodass der Zugang zu den beiden Fragebögen geschlossen werden konnte. Es erfolgte die Auswertung der gewonnenen Daten, sowie die Überprüfung der Hypothesen. Die Ergebnisse sind in der Diplomarbeit dokumentiert, werden verglichen und bezugnehmend auf die Fragestellung diskutiert. Es wird auf die Grenzen der Studie hingewiesen, sowie auf ihre Bedeutung für Betroffene, deren Umfeld und im klinischen Bereich. Am Ende der Diplomarbeit soll geklärt sein, ob die zuvor formulierte Forschungshypothese vorläufig akzeptiert werden kann, oder abgelehnt werden muss.

In einem ersten Schritt erfolgt die Darstellung der Merkmale beider Patientengruppen in Deskriptivstatistiken. In einem zweiten Schritt werden die beiden Stichproben hinsichtlich ihrer Unterschiede oder Gemeinsamkeiten untersucht, sowie auf Zusammenhänge einzelner Merkmale von Probandinnen innerhalb derselben Population analysiert. Zum Vergleich wird der Mittelwert gebildet, indem die erreichten Punkte der Items von den jeweiligen Skalen addiert und dann durch die Anzahl der Items dividiert werden. Korrelationen der verschiedenen Variablen werden berechnet. Mit Hilfe geeigneter Signifikanztests (t-Test unabhängiger Stichproben) wird geprüft, ob die relevanten Messergebnisse mit der Nullhypothese vereinbar sind, oder nicht. Die Studie von Lennon et al. (1989) wird zusätzlich zum Vergleich herangezogen. In einem letzten Schritt werden die Ergebnisse beschrieben und gedeutet.

5.3.2. Ethische Rahmenbedingungen:

Gemäß den ethischen Richtlinien der American Psychological Association (APA) und der Ethikkommission der Universität Wien wird auf die Wahrung der Integrität der Untersuchungsteilnehmerinnen geachtet. Die Patientinnen werden mit Respekt und Aufrichtigkeit behandelt und es darf durch die Befragung keine negative Konsequenz für diese entstehen. Es darf ihnen weder Schaden zugefügt werden, noch darf die Befragung zu sonst einem Nachteil auf Kosten ihrer Würde ausfallen.

Die Daten dürfen ausschließlich zu (gesundheits)psychologischen, soziokulturellen und klinischen Forschungszwecken verwendet werden. Die Aufbereitung der Daten erfolgte nur nach expliziter Zustimmung der Probandinnen. Daher wurden diese auch zu Beginn ausreichend über den Zweck der Studie aufgeklärt. Die Beschreibung zum Ablauf der Studie erfolgte in einer für alle verständlichen Formulierung. Da die Befragung online stattfand, war besonderer Wert auf Vertraulichkeit und Seriosität zu legen. Um den Teilnehmerinnen Rückfragen zu ermöglichen, wurde eine Kontaktadresse der Studiendurchführenden angegeben. Die Forschende ist sich ihrer Verantwortung bewusst und wird ausschließlich zum größtmöglichen Wohle aller Beteiligten handeln.

5.4 Untersuchungsdesign:

Als Strategie der Datenerhebung wurde eine Querschnittsstudie mittels eines schriftlichen Fragebogens gewählt. Es handelt sich dabei um eine quantitative, hypothesenprüfende, deduktive Vorgehensweise. Die unabhängige Variable ist in dieser Studie die Krankheit (entweder TMD oder ES), während das potentielle Erleben einer Stigmatisierung sowie dessen Einfluss auf soziale Beziehungen die abhängige Variable darstellt.

Zu Beginn des Fragebogens wurden Daten hinsichtlich soziodemografischer Merkmale erhoben, die Aufschluss zu folgenden Angaben geben: Alter, Herkunft, Bildungsstand, Partnerstatus/Familienstand, Arbeitsstatus, Beginn der Beschwerden/Dauer der Krankheit, Zeitpunkt der Diagnose, Styloidektomie (=Entfernung des Knochenfortsatzes), also Operationen im betroffenen Schmerzbereich.

In Anlehnung an die Studie von Lennon et al. (1989) wurde im Anschluss anhand eines Fragebogens, dessen Teile sich bis auf die letzten beiden Abschnitte mehrheitlich auf deren Datenerhebung stützen, Folgendes ermittelt:

- das Ausmaß der Stigmatisierung (immer jeweils bei beiden Patientengruppen)
- das Patientinnen-Labeling
- der Ausprägungsgrad des Schmerzes
- die Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen/sozialer Interaktion sowie Ausprägung von sozialer/emotionaler Einsamkeit

Messinstrumente:

- *Stigma – Skalen*

Anhand 4 verschiedener Skalen (von Link, Marbach und Lennon 1985 entwickelt) wurde die potentielle Wahrnehmung eines Stigmas gemessen. Die Skalen widmen sich dabei den Themenschwerpunkten: Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen (5 Items), Entfremdung (6 Items), Geheimhaltung der Krankheitsbehandlung (6 Items), Offenlegung der Krankheitsbehandlung (5 Items).

Die Kodierung dieser Skalen bewegt sich zwischen 6 Punkten (stimme voll und ganz zu) und 1 Punkt (stimme überhaupt nicht zu).

Item-Beispiele der Stigma-Skalen (aus dem Englischen übersetzt):

(Anmerkung: Es wird bewusst der allgemeine Ausdruck „diese Art von Schmerzen“ verwendet, um den Fragebogen für beide Patientinnengruppen ES und TMD einheitlich zu gestalten. Bei Eagle-Syndrom Patientinnen ist er ein Synonym für den Halsschmerz und die anderen Symptome. Bei den Patientinnen mit einer temporomandibulären Dysfunktion steht er für die Gesichts- Kieferschmerzen.)

Viele Leute gehen davon aus, dass eine Person, die an dieser Art von Schmerzen leidet, auch ein tiefsitzendes psychologisches Problem hat.
Ein Problem bei dieser Art von Schmerzen ist, dass die Leute nicht glauben, dass es wirklich weh tut.
Ich wünschte manchmal, die Leute könnten meinen Schmerz sehen.
Die meisten Leute haben keine Vorstellung davon, wie es ist, diese Art von Schmerzen zu haben.
Wenn ein Arbeitgeber weiß, dass eine Person eine Behandlungsvorgeschichte von dieser Art von Schmerzen hat, wird er wahrscheinlich die Bewerbung überspringen zu Gunsten einer anderen.
Ich habe gelernt, dass es besser ist, für mich zu behalten, dass ich Schmerzen habe.
Nachdem ich mit der Behandlung für meine Art von Schmerzen begonnen habe, war ich dazu geneigt, andere über die Erfahrung aufzuklären/zu erziehen.

- **Labeling – Messung**

Anhand von 2 Fragen wurde einerseits die Anzahl der verschiedenen involvierten Ärzte erhoben und andererseits herausgefunden, ob der Untersuchungsteilnehmerin bereits gesagt wurde, dass sie sich den Schmerz bloß einbilde.

Wie viele verschiedene medizinische Fachkräfte habe Sie seit Beginn Ihrer Erkrankung konsultiert? (Anzahl)
Wurde Ihnen von einem Arzt gesagt, dass Sie sich den Schmerz bloß einbilden? (Ja/Nein)

- **Messung des Schmerzgrades**

Mit Hilfe 2 unterschiedlicher Messtechniken soll sowohl die Schmerzintensität in numerischer Angabe (0-10), als auch die erlebte schmerzbedingte Beeinträchtigung im täglichen Leben aufgezeigt werden. Die Auswertung der Schmerzchronifizierung erfolgt mittels eines Punktescores, der in unterschiedliche Grade eingeteilt wird. Anders als bei Lennons Studie (1989) werden dafür zwei zeitgemäße Messmethoden herangezogen:

- Graded Chronic Pain Scale (Von Korff, Ormel et al. 1992) – 7 Items
- Visual Analogue Rating (Huskisson 1974)

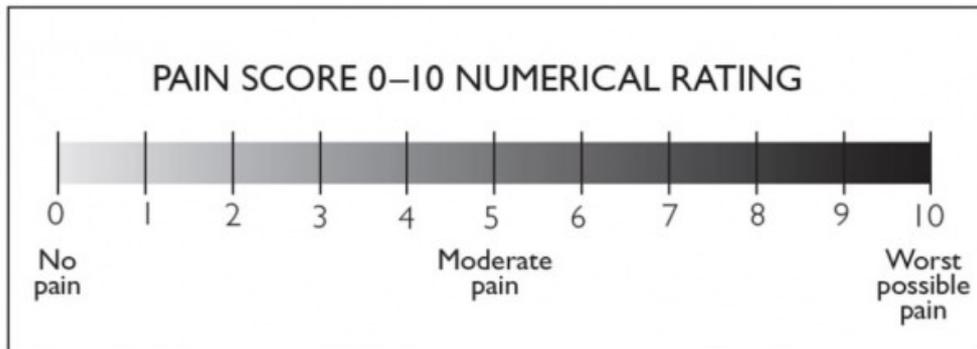


Abbildung 14: Visuelle Analoge Schmerz-Skala (VAS)¹⁰

- **Messung von Zufriedenheit, Interaktion und Einsamkeit im Sozialleben**

Dieser Teil der Untersuchung widmet sich dem Sozialleben der Patientinnen. Hierfür wird von Lennons Studie (1989) abgewichen, indem zwei andere, aktuellere Skalen als Messtechnik verwendet werden.

- The Duke Social Support Index (nach Wardian et. al. 2013) mit 10 Items
- The De Jong Gierveld Loneliness Scale - short version (De Jong Gierveld and Van Tilburg 2006) mit 6 Items

Beide Skalen sind inhaltlich in zwei Abschnitte unterteilt. Der Support Index erfragt die soziale Zufriedenheit sowie die soziale Interaktion. Die Loneliness Skala misst sowohl soziale als auch emotionale Einsamkeit.

Item-Beispiele der eben genannten Skalen (aus dem Englischen übersetzt):

Haben Sie den Eindruck, dass Sie Ihre Familie und Freunde (d.h. Menschen, die Ihnen wichtig sind) verstehen? (Antwortmöglichkeiten: fast nie, manchmal, meistens)
Finden Sie, Sie haben eine definitive Rolle (klaren Platz) innerhalb Ihrer Familie und Ihres Freundeskreises? (Antwortmöglichkeiten: fast nie, manchmal, meistens)
Ich fühle eine allgemeine Leere. (Antwortmöglichkeiten: ja, mehr oder weniger, nein)
Ich vermisse Menschen um mich herum. (Antwortmöglichkeiten: ja, mehr oder weniger, nein)
Ich fühle mich oft im Stich gelassen. (Antwortmöglichkeiten: ja, mehr oder weniger, nein)

¹⁰ Quelle Abbildung 14: https://www.physio-pedia.com/Numeric_Pain_Rating_Scale (12.5.2019).

Stichprobe:

Die beiden Stichproben repräsentieren dabei jeweils die Patientengruppe einer Krankheit. Als Experimentalgruppe gelten Menschen mit Eagle Syndrom (ES), während die Kontrollgruppe aus Personen mit temporomandibulärer Dysfunktion (TMD) besteht. Die Kontrollgruppe bilden deshalb TMD Erkrankte, da frühere Studien von Lennon et al. (1989) bereits zeigten, dass jene TMD Patientinnen, die aufgrund ihrer Gesichtsschmerzen vermehrt Behandlungsversuche unternehmen, neben einer erhöhten Stigma-Anfälligkeit auch häufig Veränderungen in der Qualität ihrer sozialen Beziehungen erleben. Im Idealfall sollten also beide Patientengruppen aktiv auf der Suche nach geeigneten Therapiemöglichkeiten sein.

Um eine möglichst große Anzahl an Untersuchungsteilnehmerinnen für die Studie zu gewinnen, wurden die Erkrankten beider Gruppen (ES und TMD) online über soziale Netzwerke angeworben. Das digitale Zeitalter war in diesem Fall ein großer Vorteil der Studie, zumal die örtliche Begrenztheit dadurch überwunden werden konnte. Das Besondere der Untersuchung ist demnach, dass sie international zugänglich war und Patientinnen aus der ganzen Welt daran teilnehmen konnten. Aufgrund der erhöhten Betroffenheit von Frauen, beschränkt sich die Untersuchung – genau wie die von Lennon et al. (1989) – ausschließlich auf weibliche Teilnehmerinnen.

Teilnahmekriterien:

- Schmerzdauer von mindestens 1/2 Jahr (ab dem 6. Monat=Chronifizierung)
- In medizinischer Behandlung – befindend/gewesen/ auf der Suche nach medizinischer Betreuung
- Weiblich
- Diagnose von ES oder TMD

Im Anschlusskapitel werden die Ergebnisse der Auswertung aufgelistet und in einem nächsten Schritt interpretiert sowie diskutiert.

6 Ergebnisse & Interpretation

In folgendem Kapitel sind die Statistiken dokumentiert.¹¹ Es darf daran erinnert werden, dass aus Platzgründen (in den Tabellen) jeweils die Abkürzungen ES für Eagle-Syndrom und TMD für temporomandibuläre Dysfunktion verwendet werden.

6.1 Deskriptivstatistiken

An der Untersuchung nahmen insgesamt 63 Frauen teil. Darunter hatten 42 Probandinnen das Eagle-Syndrom, welche die Experimentalgruppe bildeten. Für die Kontrollgruppe konnte genau die Hälfte, also 21 TMD Patientinnen zur Studien-Teilnahme animiert werden. Die Anzahl der ES Studienteilnehmerinnen ist im Vergleich zur Seltenheit der Erkrankung relativ groß und daher erfreulich. (1 Teilnehmerin musste von der Auswertung ausgeschlossen werden, da sie die Teilnahme Kriterien nicht erfüllte. Diese ist von den obigen Zahlen bereits abgezogen.)

Alter

Die meisten ES Teilnehmerinnen (40,5%) waren zwischen 41 und 50 Jahre alt, die zweitmeisten (26,2%) waren noch älter, nämlich zwischen 51 und 60 Jahre. Fast 12% waren über 60. 14,3% fielen in die Kategorie von 31-40. Nur 7,1% der ES Patientinnen in der Studie gaben an, unter 30 zu sein.

In der TMD Kontrollgruppe war die Verteilung konträr. So gehörte fast die Hälfte der Probandinnen (47,6%) der jüngsten Alterskategorie (unter 30) an. Die restlichen Teilnehmerinnen teilten sich auf 2 andere Kategorien, nämlich 31-40 und 41-50 auf.

Herkunft

Die ES Patientinnen der Untersuchung teilten sich auf 4 verschiedene Kontinente auf. Die Mehrzahl der ES Teilnehmerinnen lebt in Nordamerika. Die anderen gaben an, in Europa und Australien bzw. Neuseeland zu wohnen. 1 Probandin lebt in Afrika.

¹¹ In den Beschreibungen wird aufgrund der besseren Überschaubarkeit auf 1 Kommastelle gerundet, in den Tabellen befinden sich die exakten Werte mit 2 Kommastellen.

Das Pendant zu Amerika der Eagle-Syndrom Patientinnen, war bei der TMD Gruppe Europa. So gab die Mehrheit der Gruppe an, auf dem europäischen Kontinent zu leben. Ein weit kleinerer Teil lebt in Nordamerika und 2 Personen sind in Asien zuhause.

Tabelle 1: Herkunft der Probandinnen

Kontinent	ES		TMD	
	N	%	N	%
Nordamerika	26	61,90%	5	23,81%
Europa	9	21,43%	14	66,67%
Australien	6	14,29%		
Afrika	1	2,38%		
Asien			2	9,52%
Gesamt	42	100,00%	21	100,00%

Die Nationalitäten betreffend splitteten sich die Teilnehmerinnen in sehr unterschiedliche Kategorien. So stammt der Großteil der ES Probandinnen ursprünglich aus den USA, andere wiederum waren Kanadierinnen. Darunter waren außerdem 1 Mexikanerin und 1 Native American (Indigene Ureinwohnerin Amerikas). In Europa setzte sich die Eagle-Syndrom Stichprobe aus Britinnen, Irinnen, Deutschen und Französischen zusammen. Auch Probandinnen aus Holland, Italien, Slowenien, der Slowakei und 1 Teilnehmerin mit ursprünglich indischer Nationalität nahmen an der Studie teil.

Die Nationalitäten der TMD Probandinnen reichten von den Philippinen, dem Libanon, Palästina, Polen, Finnland, Österreich, England, Deutschland, bis hin zu Amerika, Kanada, uvm.

Bildungsstand

Was auffällig bei beiden Gruppen war, ist der hohe Prozentanteil der Frauen mit einem Universitäts- oder College-Abschluss (45,2% bei ES & 61,9% bei TMD).

Beziehungsstatus & Familienstand

Während fast drei Viertel der ES Probandinnen (73,8%) verheiratet war, waren es bei TMD in etwa nur ein Drittel (33,3%). Ebenso genau ein Drittel der TMD Patientinnen war single. Der Kontrast der beiden Stichproben ist höchstwahrscheinlich auf die unterschiedliche Altersaufteilung der Patientinnen zurückzuführen (Die TMD Kontrollgruppe setzte sich größtenteils aus einer weit jüngeren Altersgruppierung >30 zusammen).

Ähnlich verhält es sich bei der Angabe zu eigenen Kindern. 61,9% der ES Frauen haben bereits Kinder, während fast gleich viele (66,7%) der TMD Frauen *keine* haben.

Arbeitsstatus

Mehr als die Hälfte (57,1%) der ES Patientinnen befand sich zum Zeitpunkt der Studiendurchführung in *keinem* bezahlten Arbeitsverhältnis. Alle Teilnehmerinnen (100%) gaben jedoch an, vor der Erkrankung in einem gewesen zu sein. Daraus lässt sich schließen, dass die Schmerzen einen erheblichen Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit der Betroffenen haben. Mehr als jede 2. Erkrankte wird aufgrund der Beschwerden an der Ausübung eines Berufes gehindert.

Anders ist das Ergebnis der TMD Patientinnen. Hier befanden sich genau 2 Drittel (66,7%) zum Zeitpunkt der Befragung *in* einem bezahlten Arbeitsverhältnis und bloß 1 Drittel in keinem. Somit kann schlussgefolgert werden, dass sich Gesichtsschmerzen weniger drastisch auf die Arbeitsfähigkeit der Betroffenen auswirken, als die Symptome des Eagle Syndroms.

Ausprägungsgrad des Schmerzes

- Zeitdauer des Schmerzes vom Krankheitsbeginn an

26,2% der Eagle-Syndrom Probandinnen litten seit mehr als 15 Jahren an den Schmerzen. Exakt genauso viele (26,2%) gaben an, zwischen 5 und 10 Jahren Schmerzen zu haben. 19% litten mehr als 10 Jahre an der Erkrankung und 21,4% zwischen 1 und 5 Jahren. Nur 7% der ES Teilnehmerinnen hatte die Krankheit erst seit etwa einem halben Jahr.

Bei den TMD Patientinnen der Studie hatte die Mehrheit (57,1%) zwischen 1 und 5 Jahren Schmerzen. Die zweitgrößte Gruppe bildete mit 23,8% jene, die zwischen 5 und 10 Jahren Schmerzen hatte. Im Vergleich zur ES-Gruppe litten viel weniger, nämlich nur 9,5% seit mehr als 15 Jahren an den Schmerzen. (Dies mag ebenso u.a. auf das junge Alter der TMD Probandinnen der Studie zurückzuführen sein.)

Tabelle 2: Schmerzdauer seit Krankheitsbeginn

Schmerzdauer	ES		TMD	
	N	%	N	%
> halbes Jahr	3	7,14%	1	4,76%
1 bis 5 Jahre	9	21,43%	12	57,14%
5 bis 10 Jahre	11	26,19%	5	23,81%
> 10 Jahre	8	19,05%	1	4,76%
> 15 Jahre	11	26,19%	2	9,52%
Gesamt	42	100,00%	21	100,00%

- Zeitspanne bis zur Diagnose

Der anschließenden Tabelle 3 ist zu entnehmen, wie lange es bei den Patientinnen der Studie durchschnittlich gedauert hat, bis sie die richtige Diagnose erhielten. Die meistgewählte Antwortkategorie bei beiden Populationen war 1-5 Jahre. 26,2% der ES Probandinnen mussten mehr als 10 Jahre auf ihre richtige Diagnose warten. Bei TMD hingegen war die maximale Dauer 5-10 Jahre.

Tabelle 3: Zeitspanne bis zur Diagnose

Zeit bis zur Diagnose	ES		TMD	
	N	%	N	%
< 1 Monat	3	7,14%	3	14,29%
< halbes Jahr	3	7,14%	7	33,33%
1 bis 5 Jahre	15	35,71%	9	42,86%
5 bis 10 Jahre	10	23,81%	2	9,52%
> 10 Jahre	11	26,19%		0,00%
Gesamt	42	100,00%	21	100,00%

Tabelle 4 zeigt die Zeitspanne bis zur Diagnose, die Probandinnen durchschnittlich warten mussten - wieder aufgeteilt nach den beiden Erkrankungen ES und TMD, diesmal geordnet nach Kontinenten. Je nach Standort dauerte der Zeitraum bis zur Diagnose unterschiedlich lang. Um eine allgemeine Aussage machen zu können, wie lange Erkrankte je nach Kontinent durchschnittlich auf ihre Diagnose warten müssen, müsste die Stichprobe allerdings weitaus größer sein. Somit ist die Tabelle nicht verallgemeinerbar, gibt aber detaillierten Aufschluss über die Probandinnen der vorliegenden Diplomarbeit.

In Europa beispielsweise musste der Großteil der dort ansässigen ES Probandinnen (23,8%) und fast die Hälfte (9,5%) aller europäisch-stämmigen TMD Patientinnen zwischen 5 und 10 Jahre auf ihre Diagnose warten. Die höchste Antwortkategorie und somit längste Zeitspanne (mehr als 10 Jahre) waren bei den Eagle-Syndrom Probandinnen der Kontinente Australien, Europa und Nordamerika jeweils die zweithäufigste Antwort bzw. in Australien sogar gemeinsam mit einer anderen Kategorie die ersthäufigste - im Unterschied zu TMD, denn da musste keine Person länger als 10 Jahre auf ihre Diagnose warten.

Tabelle 4: Zeit bis zur Diagnose geordnet nach Kontinenten

Zeit bis zur Diagnose	ES		TMD	
	N	%	N	%
Nordamerika	26	61,90%	5	23,81%
< 1 Monat	3	7,14%		
< halbes Jahr	1	2,38%	3	14,29%
1 bis 5 Jahre	10	23,81%	2	9,52%
5 bis 10 Jahre	5	11,90%		
> 10 Jahre	7	16,67%		
Europa	9	21,43%	14	66,67%
< 1 Monat			2	9,52%
< halbes Jahr	1	2,38%	3	14,29%
1 bis 5 Jahre	2	4,76%	7	33,33%
5 bis 10 Jahre	4	9,52%	2	9,52%
> 10 Jahre	2	4,76%		
Australien	6	14,29%		
< halbes Jahr	1	2,38%		
1 bis 5 Jahre	2	4,76%		
5 bis 10 Jahre	1	2,38%		
> 10 Jahre	2	4,76%		
Afrika	1	2,38%		
1 bis 5 Jahre	1	2,38%		
Asien			2	9,52%
< 1 Monat			1	4,76%
< halbes Jahr			1	4,76%
Gesamt	42	100,00%	21	100,00%

- Heilungsversuch mittels chirurgischer Intervention

Fast 43% der ES Patientinnen gaben an, sich bereits am Hals operieren gelassen zu haben. Die Mehrheit davon (66,7%) hat sich nur einer Operation unterzogen. 16,7% der Teilnehmerinnen haben 2-3 Mal den Versuch gewagt und weitere 16,7% nahmen sogar mehr als 3 Operationen in Kauf. Zur Frage, ob die chirurgische Kürzung der Knochen die Symptome behoben hat, gaben 61,1% an, dass nur manche Symptome gelindert wurden, sie aber nach wie vor Schmerzen haben. Die anderen Teilnehmerinnen gaben verschiedene Gründe an: dass die Schmerzen gleichblieben, dass die Schmerzen später wieder auftauchten, dass es nach dem Eingriff sogar schlechter war uvm. Die Angaben waren durchwegs negativ, was allerdings nicht überraschte, zumal die Voraussetzung zur Studienteilnahme eine bestehende Schmerzproblematik war.

Dies zeigt, dass eine Operation beim Eagle-Syndrom zwar nicht immer von Erfolg gezeichnet ist, aber dennoch in vielen Fällen von stark ausgeprägter Schmerzsymptomatik bzw. langen/spitzen/störenden Knochenverlängerungen indiziert ist und auch durchgeführt wird.

Im Vergleich dazu, haben sich nämlich nur 19% der TMD Probandinnen dieser Studie einer oder zwei Operationen unterzogen. Aber auch diese Teilnehmerinnen hatten zum Zeitpunkt der Studienteilnahme noch Schmerzen.

- Aktuelle Schmerzintensität

Die durchschnittliche Schmerzintensität der Teilnehmerinnen in den letzten 24h vor Studiendurchführung lag bei beiden Populationen ungefähr bei 5,7 – also circa in der Mitte der verwendeten analogen Schmerzskala. Die Skalen-Spannweite reichte von 0-10 (0 kein Schmerz – 10 schlimmster Schmerz, den es gibt). Bei der Auswertung fiel auf, dass es keine wirkliche Tendenz gab und die Schmerzintensität des vergangenen Tages bei allen Teilnehmerinnen sehr unterschiedlich ausfiel. Lediglich bei den TMD Frauen hatte ein größerer Teil in etwa eine Schmerzintensität von 7 Punkten.

- Grad der Chronifizierung

Die Grade der Chronifizierung teilen sich in 4 verschiedene Kategorien, wobei 4 der höchste Schweregrad ist und 1 der niedrigste. Die Grade zeigen an, wie sehr sich die Schmerzen bereits chronifiziert haben und auf den Alltag der Patientinnen auswirken. Es wurde somit sowohl die Schmerzintensität, als auch die schmerzbedingte Beeinträchtigung auf das Leben der Betroffenen gemessen.

An Tabelle 5 ist zu erkennen, dass die meisten Probandinnen sowohl bei ES als auch bei TMD sehr hohe Grade der Schmerzchronifizierung aufwiesen, nämlich vorwiegend Grad 3 und 4. Den höchsten Anteil des Schweregrads 4 haben mit 40,5% die Eagle-Syndrom Patientinnen. 35,7% wurden Grad 3 zugeordnet. TMD Betroffene erreichten in der höchsten Kategorie nur 19,1%, dafür fielen mehr als die Hälfte (57,1%) in Schweregrad 3.

Tabelle 5: Klassifikation des Schmerzchronifizierungs-Grades

Grad der Schmerz- chronifizierung	ES		TMD	
	N	%	N	%
Grad 1	6	14,29%	2	9,52%
Grad 2	4	9,52%	3	14,29%
Grad 3	15	35,71%	12	57,14%
Grad 4	17	40,48%	4	19,05%
Gesamt	42	100,00%	21	100,00%

Stigma und sein Management

Die Zustimmung der Skala „Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen“ war bei der Kontrollgruppe der TMD Patientinnen tendenziell um einige Prozent höher, als die der ES Patientinnen und liegt zwischen 31-50%. Die Zustimmung der ES Patientinnen variiert von 31-45%.

Auch bei der Entfremdungs-Skala haben die TMD Patientinnen bei einigen Items höhere Prozent an Zustimmung als die Versuchsgruppe ES. Beim Item „Ich wünschte manchmal, die Leute könnten meinen Schmerz sehen“ stimmten beispielsweise 95,5% der TMD Probandinnen zu und „lediglich“ 71,4% der ES Patientinnen, was allerdings immer noch eine hohe Rate an Zustimmung ist. Die Eagle-Syndrom Patientinnen hatten dafür eine höhere Zustimmung (85,7%) beim Item „Ich fühle mich oft ganz allein mit meinem Schmerz.“

Bei der Skala zur Geheimhaltung der Krankheitsbehandlung vergaben beide Stichproben die höchsten Punkte beim Item: „Wenn ein Arbeitgeber weiß, dass eine Person eine Behandlungsvorgeschichte von dieser Art von Schmerzen hat, wird er wahrscheinlich die Bewerbung überspringen zu Gunsten einer anderen.“ Ebenso gab die Hälfte der ES Patientinnen und 63,6% der TMD Patientinnen an, gelernt zu haben, es wäre besser, für sich zu behalten, dass sie Schmerzen haben.

Die Skala zur Offenlegung der Krankheitsbehandlung erreichte in etwa zwischen 40 und 50% an Zustimmung. Bloß ein Item lag bei beiden Gruppen mit weniger als 10% deutlich darunter - dies thematisierte das Kennenlernen eines neuen Freundes, welchen man als erstes über seine Schmerzen aufklären würde. Die Zustimmung war hier sehr gering und deutet in dieser Hinsicht eher auf die Geheimhaltungsstrategie hin.

Der Mittelwert der einzelnen Items liegt jeweils bei 3,5. Die Spannweite reichte von 1-6. Ist der Wert größer als 3,5 bedeutet dies, dass die Patientinnen die Items eher befürworteten. Von der Tabelle 8 lässt sich ablesen, dass kein Wert die Mittelwertsgrenze unterschreitet. Die Patientinnen beider Gruppen stimmten also tendenziell den Items zu. Sie unterscheiden sich in dieser Hinsicht nicht. Somit kann der erste Teil der Forschungsfrage bereits mit ja beantwortet werden:

ES Patientinnen fühlen sich ähnlich stigmatisiert wie TMD Patientinnen.

Tabelle 6: Zustimmung der Stigma-Skalen

	ES			TMD			Differenz		
	Zustimmung %	Item Mittelwert	S.D.	Zustimmung %	Item Mittelwert	S.D.	Zust. %	Item M	S.D.
Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen – Skala									
22. Wenn Leute mitbekommen, dass Sie wegen Ihrer Art von Schmerzen behandelt wurden, beginnen sie nach Schwächen Ihrer Persönlichkeit zu suchen.	35,71%	3,6	1,8	31,82%	3,6	1,8	3,90%	0,0	0,0
23. Viele Leute nehmen an, dass diese Art von Schmerzen zu haben, ein Anzeichen persönlicher Schwäche ist.	33,33%	3,7	1,7	40,91%	3,7	1,8	-7,58%	0,0	-0,1
24. Die meisten Leute glauben, dass eine Person mit Ihrer Art von Schmerzen emotional genauso stabil ist wie der Durchschnittsmensch.*R	30,95%	3,6	1,6	45,45%	3,4	1,9	-14,50%	0,2	-0,3
25. Viele Leute gehen davon aus, dass eine Person, die an dieser Art von Schmerzen leidet, auch ein tiefsitzendes psychologisches Problem hat.	45,24%	3,8	2,0	50,00%	3,8	1,7	-4,76%	0,0	0,3
26. Die Leute neigen dazu, das Auftreten Ihrer Art von Schmerzen mit psychiatrischen Schwierigkeiten in Verbindung zu bringen.	45,24%	3,8	1,9	50,00%	3,8	1,8	-4,76%	0,0	0,1
Entfremdungs – Skala									
27. Da ist ein Teil in mir, den nur andere Menschen, die meine Art von Schmerzen erlebt haben, verstehen können.	88,10%	5,5	1,2	90,91%	5,5	0,9	-2,81%	0,0	0,2
28. Ein Problem bei dieser Art von Schmerzen ist es, dass die Leute nicht glauben, dass es wirklich weh tut.	66,67%	4,8	1,7	81,82%	4,8	1,1	-15,15%	0,0	0,6
29. Ich wünschte manchmal, die Leute könnten meinen Schmerz sehen.	71,43%	5,0	1,7	95,45%	5,0	0,7	-24,03%	0,0	0,9
30. Meine Art von Schmerzen haben mich dazu gebracht, mich ganz anders als andere Menschen zu fühlen.	80,95%	5,3	1,1	77,27%	5,3	1,3	3,68%	0,0	-0,2

31. Die meisten Leute haben keine Vorstellung davon, wie es ist, diese Schmerzen zu haben.	78,57%	5,2	1,3	90,91%	5,2	0,8	-12,34%	0,0	0,5
32. Ich fühle mich oft ganz alleine mit meinem Schmerz.	85,71%	5,4	1,0	77,27%	5,4	1,1	8,44%	0,0	-0,1
Geheimhaltungs – Skala									
33. Ich habe nahestehenden Personen erzählt, es geheim zu halten, dass ich wegen meiner Art von Schmerzen in Behandlung bin.	14,29%	2,5	1,8	18,18%	2,5	1,7	-3,90%	0,0	0,1
34. Wenn ich einen nahen Bekannten hätte, der wegen dieser Art von Schmerzen behandelt wurde, würde ich ihm/ihr raten, es nur seinen/ihren engsten Vertrauten zu erzählen.	14,29%	2,5	1,7	22,73%	2,5	1,8	-8,44%	0,0	-0,1
35. Wenn ein Arbeitgeber weiß, dass eine Person eine Behandlungsgeschichte von dieser Art von Schmerzen hat, wird er wahrscheinlich die Bewerbung überspringen zu Gunsten einer anderen.	64,29%	4,6	1,7	72,73%	4,6	1,8	-8,44%	0,0	-0,1
36. Wenn ich glaube, dass ein Arbeitgeber eine Person wegen ihrer Behandlungsgeschichte von dieser Art von Schmerzen diskriminieren könnte, würde ich mich nicht für den Job bewerben.	59,52%	4,6	1,7	40,91%	4,6	1,9	18,61%	0,0	-0,2
37. Ich empfinde kaum die Notwendigkeit geheim zu halten, dass ich wegen meiner Art von Schmerzen behandelt wurde.*R	33,33%	3,5	1,9	22,73%	3,5	1,7	10,61%	0,0	0,2
38. Ich habe gelernt, dass es besser ist, für mich zu behalten, dass ich Schmerzen habe.	50,00%	4,1	1,6	63,64%	4,1	1,3	-13,64%	0,0	0,3
Offenlegungs – Skala									
39. Ich habe es als gute Idee empfunden, nahestehenden Leuten dabei zu helfen, verstehen zu können, wie Behandlungen für meine Art von Schmerzen aussehen.	52,38%	4,4	1,7	40,91%	4,4	1,5	11,47%	0,0	0,2

40. Wenn ich mit nahestehenden Personen über meine Schmerzerfahrung spreche, bemühe ich mich besonders, ihnen über die Erlebnisse, die den Schmerz ausgelöst haben könnten, zu erzählen.	45,24%	4,0	1,8	54,55%	4,0	1,3	-9,31%	0,0	0,4
41. Nachdem ich mit der Behandlung für meine Art von Schmerzen begonnen habe, war ich dazu geneigt, andere über die Erfahrung aufzuklären/zu erziehen.	52,38%	4,5	1,5	54,55%	4,5	1,4	-2,16%	0,0	0,1
42. Ich fühle mich dazu verpflichtet, die Öffentlichkeit über Probleme, die diese Art von Schmerzen involvieren, aufklären zu helfen.	40,48%	3,9	1,5	40,91%	3,9	1,6	-0,43%	0,0	-0,1
43. Wenn ich einen neuen Freund kennen lernen würde, wäre eins der ersten Dinge, die ich tun würde, ihn/sie über meine Art von Schmerzen aufzuklären.	7,14%	2,2	1,4	4,55%	2,2	1,2	2,60%	0,0	0,2

*R => Retourniert gerechnet

Labeling & Arztanzahl

Die Eagle-Syndrom Erkrankten der Studie suchten mit ca. 14 verschiedenen Ärzten/Person im Durchschnitt in etwa um 4 Ärzte mehr auf, als TMD Patientinnen, deren Mittelwert aufgerundet bei fast 10 liegt. Jedoch ist die Standardabweichung der Ergebnisse bei beiden Gruppen relativ hoch. Diese beträgt bei ES Patientinnen 15 und bei TMD Patientinnen 9,1.

Außerdem besagt der t-Test, dass es keinen signifikanten Unterschied bei der Anzahl an Ärzten zwischen den beiden Versuchsgruppen gibt ($t(df=61) = 1.34; p = .19$). Obwohl der Durchschnitt bei den Eagle-Syndrom Patientinnen dieser Studie höher ist, ist das Ergebnis nicht signifikant verschieden. Hier spielt die Stichprobengröße eine Rolle, da die TMD Gruppe bloß halb so groß wie die ES Gruppe war. Es darf anhand des Ergebnisses also nicht schlussgefolgert werden, dass ES Betroffene grundsätzlich mehr Ärzte aufsuchen als TMD Patientinnen. Schon darf jedoch aufgrund der hohen Werte festgestellt werden, dass beide Gruppen eine hohe Anzahl an involviertem medizinischen Personal aufwiesen. Im Vergleich zur Studie von Lennon et al. (1989), wo der Durchschnitt bei 6,5 Ärzten lag, wiesen die Probandinnen der vorliegenden Diplomarbeit eine weitaus größere Anzahl auf.

Besonders auffällig ist der Prozentsatz der Probandinnen, die von einem Arzt gesagt bekommen haben, dass ihr Schmerz bloß eingebildet wäre. Er ist exakt gleich hoch bei beiden Gruppen und liegt bei mehr als der Hälfte (52,4%). Außerdem ist interessant, dass die ForscherInnen Lennon et al. in ihrer Studie (1989) auf den exakt gleichen Prozentsatz (52%) kamen. Folglich kann behauptet werden, dass durchschnittlich jede 2. ES & TMD Patientin von ihrer medizinischen Fachkraft zu hören bekommt, ihre Beschwerden wären Einbildung. Dieser Fakt ist insofern wesentlich, als dass die Studie von Lennon et al. genau vor 30 Jahren durchgeführt (1989) wurde und sich diese Vorgangsweise bis dato nicht verändert hat.

Zufriedenheit und Interaktion im Sozialleben

Tabelle 7 zeigt die Zustimmung in Prozent der höchstmöglichen Antwortkategorie (immer jeweils die beste Form von sozialer Interaktion/Zufriedenheit). Die beiden Gruppen erreichten konstant relativ niedrige Werte an absoluter Zustimmung und haben somit eine relativ geringe soziale Interaktion und eine geringe soziale Zufriedenheit. Es ist zu erkennen, dass bei keinem einzigen Item zumindest die Hälfte der Eagle-Syndrom Patientinnen der höchsten Kategorie zustimmten. Der einzig erreichte Höchstwert liegt bei den ES Erkrankten bei 45,2%. Die Anzahl an Telefonanrufen von ES Betroffenen beispielsweise markiert mit 14,3% in der höchsten Kategorie eine geringe soziale Interaktion. TMD Betroffene liegen mit 9,5% Zustimmung noch niedriger. Keine der Teilnehmerinnen (0%) nahm regelmäßig an Gruppentreffen teil.

Auch bei der Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung erreichten die Probandinnen durchgehend niedrige Werte, wobei hier ES Betroffene in den meisten Antworten niedrigere Werte als TMD Patientinnen erreichten. Nur 16,7% der ES Patientinnen fühlen sich nützlich für Familie und Freunde im Unterschied zu TMD, wo der Prozentsatz bei 33,3 liegt, was allerdings immer noch niedrig ist. Bloß 2,4% der ES Patientinnen gaben an, die meiste Zeit über zu wissen, was bei ihren Freunden und ihrer Familie los ist. Jeweils nur 19% aller Teilnehmerinnen hätten das Gefühl, ihnen würde zugehört werden.

Tabelle 7: Sozialleben der Probandinnen

	Prozent in höchster Antwortkategorie		
	ES	TMD	Differenz
Soziale Interaktion			
Anzahl an Leuten, auf die man glaubt, sich verlassen zu können	42,86%	23,81%	19,05%
Anzahl an Besuchen in der vergangenen Woche	45,24%	61,90%	-16,67%
Anzahl an Telefonanrufen in der vergangenen Woche	14,29%	9,52%	4,76%
Anzahl von (Gruppen)-Treffen in der vergangenen	0,00%	0,00%	0,00%
Zufriedenheit mit sozialer Unterstützung			
Definierte Rolle innerhalb der Familie und dem Freundeskreis	19,05%	38,10%	-19,05%
Sich nützlich fühlen bei Familie und Freunden	16,67%	33,33%	-16,67%
Familie und Freunde verstehen einen	38,10%	33,33%	4,76%
Das Gefühl haben, das einem zugehört wird	19,05%	19,05%	0,00%
Zu wissen, was bei Familie und Freunden los ist	2,38%	9,52%	-7,14%
Mit jemandem aus Familie oder Freundeskreis über die schlimmsten Probleme sprechen können	28,57%	33,33%	-4,76%

Die nächste Tabelle 8 veranschaulicht den Mittelwert der erreichten Prozent aller Probandinnen der beiden Subskalen, gemessen an der maximal zu erreichender Interaktion/Zufriedenheit. Dieser fiel besser aus, als die Zustimmung in Prozent der höchsten Kategorie aus obiger Tabelle. Anhand der Tabelle 12 ist zu erkennen, dass TMD Erkrankte mit fast 67% von maximaler Interaktion und 58,3% von maximaler Zufriedenheit noch um minimale Prozent schlechter abschnitten, als ES Betroffene. Die Standardabweichung ist hier bei beiden Gruppen allerdings relativ groß (um die 14-19%) Außerdem ist bei beiden Gruppen die Zufriedenheit mit der sozialen Unterstützung geringer, als die soziale Interaktionsrate. Das heißt, der Kontakt mit anderen Menschen ist größer als das Gefühl, gut aufgehoben zu sein.

Tabelle 8: Maximale soziale Interaktion/Zufriedenheit

	ES		TMD		Differenz	
	Prozent	S.D.	Prozent	S.D.	Prozent	S.D.
...von maximaler Interaktion	70,90%	18,52%	66,93%	19,84%	3,97%	-1,32%
...von maximaler Zufriedenheit	60,12%	14,67%	58,33%	14,67%	1,79%	0,00%

Einsamkeit

Tabelle 9 veranschaulicht die ausgeprägte Einsamkeit der beiden Patientinnengruppen aufgespaltet in Alterskategorien. Soziale und emotionale Einsamkeit wurden hier zu einem Gesamtscore zusammengezählt. Die Einteilung der Einsamkeitsgrade wird in 3 unterschiedliche Stufen aufgeteilt: nicht einsam, mäßig einsam und sehr einsam.

An der Tabelle sowie an der Grafik kann man ablesen, dass beide Patientinnengruppen aller Altersstufen (bis auf eine Ausnahme der ES Probandinnen zwischen 31 und 40) die höchsten Prozent in der Kategorie „sehr einsam“ aufwiesen. Im Durchschnitt war die Kontrollgruppe TMD um einige Prozent einsamer, als die Versuchsgruppe ES.

Tabelle 9: Einsamkeit der Probandinnen nach Alter

	nicht einsam	mäßig einsam	sehr einsam
ES	11,90%	28,57%	59,52%
< 30	0,00%	33,33%	66,67%
31-40	33,33%	50,00%	16,67%
41-50	5,88%	17,65%	76,47%
51-60	9,09%	36,36%	54,55%
> 60	20,00%	20,00%	60,00%
TMD	4,76%	28,57%	66,67%
< 30	0,00%	30,00%	70,00%
31-40	16,67%	16,67%	66,67%
41-50	0,00%	40,00%	60,00%
Gesamt	9,52%	28,57%	61,90%

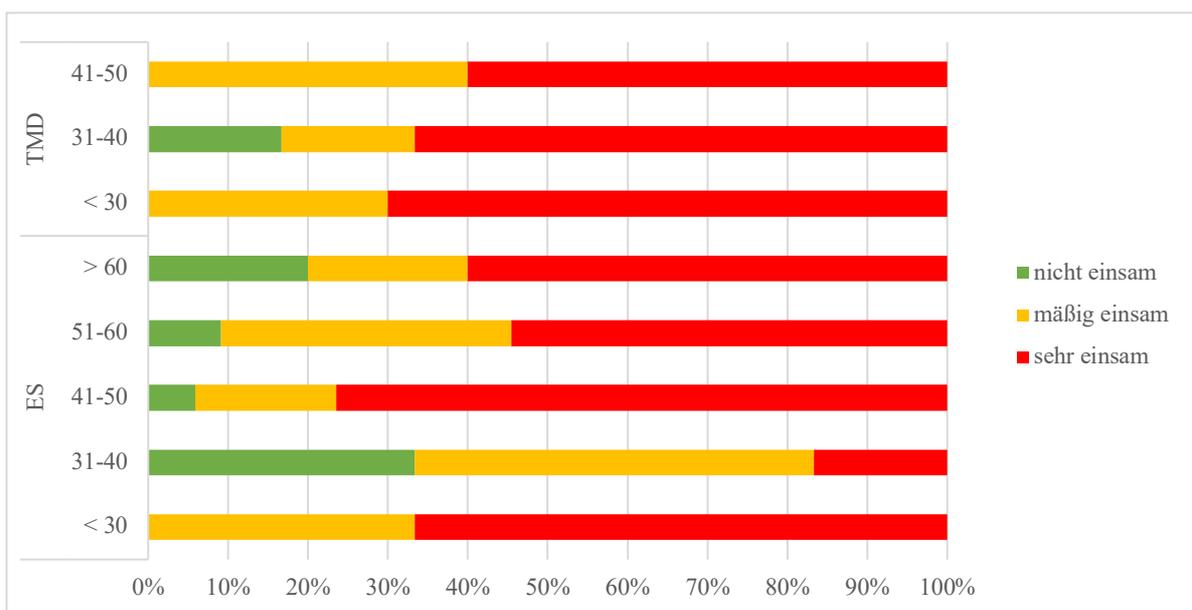


Abbildung 15: Einsamkeit der Probandinnen nach Alter

Die nächste Tabelle, sowie Grafik zeigen noch einmal die erreichten Einsamkeitswerte der beiden Populationen, allerdings sortiert nach Grad der Schmerzchronifizierung. Hier lässt sich ablesen, dass Personen beider Gruppen mit höchster Schmerzchronifizierung Grad 4 am einsamsten sind. TMD Patientinnen dieser Kategorie gaben hier geschlossen (100%) an, sehr einsam zu sein.

Tabelle 10: Einsamkeit nach Schmerzchronifizierung

	nicht einsam	mäßig einsam	sehr einsam
ES	11,90%	28,57%	59,52%
Grad 1	16,67%	33,33%	50,00%
Grad 2	25,00%	50,00%	25,00%
Grad 3	13,33%	33,33%	53,33%
Grad 4	5,88%	17,65%	76,47%
TMD	4,76%	28,57%	66,67%
Grad 1	0,00%	50,00%	50,00%
Grad 2	0,00%	33,33%	66,67%
Grad 3	8,33%	33,33%	58,33%
Grad 4	0,00%	0,00%	100,00%
Gesamt	9,52%	28,57%	61,90%

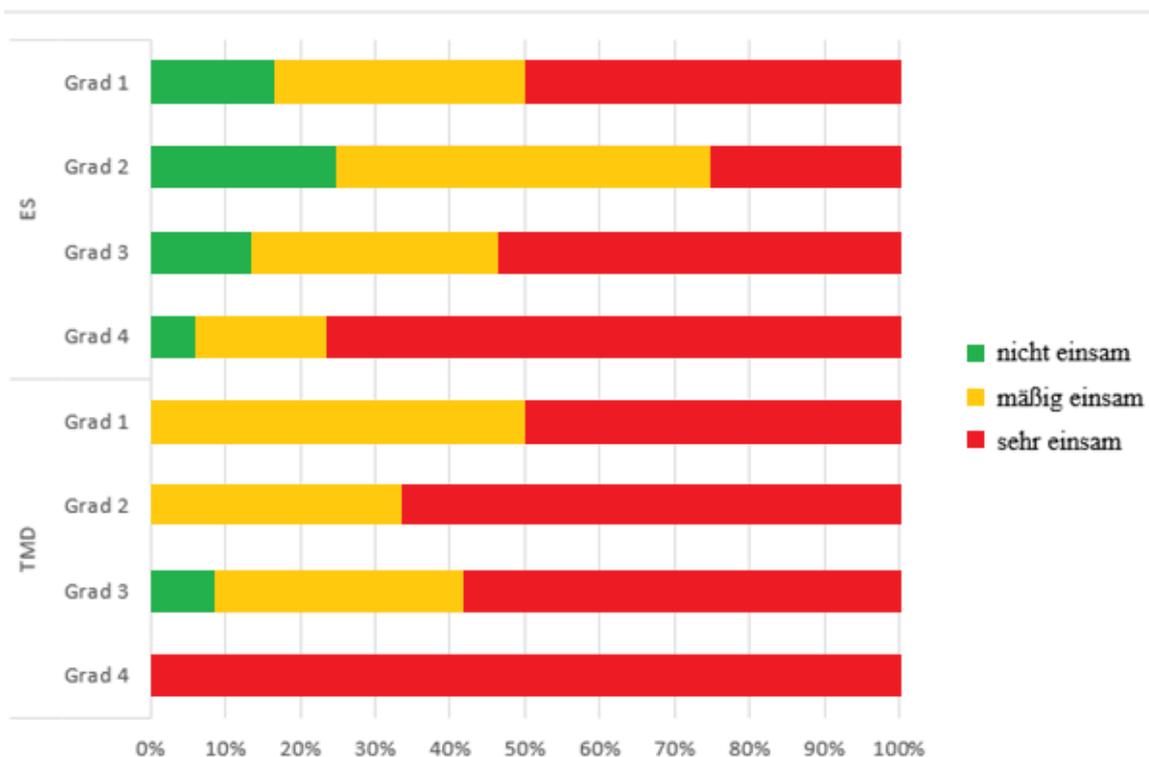


Abbildung 16: Einsamkeit nach Schmerzchronifizierung

6.2 Inferenzstatistiken

6.2.1 Vergleich der beiden Stichproben

In Tabelle 15 sind die erreichten Mittelwerte der einzelnen 8 Skalen (4 Stigma - Skalen, 2 Skalen zum Sozialleben und 2 Skalen zur Einsamkeit) von beiden Stichproben mit ihrer jeweiligen Standardabweichung aufgelistet. Es gibt keine signifikanten Unterschiede der beiden Gruppen, was bedeutet, dass die Stigmatisierung sowie das beeinflusste Sozialleben bei beiden Populationen zu verzeichnen ist.

Stigmatisierung – Mittelwerte (lila)

Der Mittelwert der einzelnen Items liegt jeweils bei 3,5 bzw. bei den 2 mittleren Skalen (Entfremdung und Geheimhaltung) bei 4,5, da diese jeweils um 1 Item mehr enthielten. Die Spannweite reichte von 1-6 Punkte pro Item und 6-30 bzw. 6-36 pro Skala. Die erreichten Mittelwerte lagen allesamt bei beiden Gruppen über der Itemmitte und signalisieren somit eine Zustimmung der wahrgenommenen Stigmatisierung.

Die Zustimmung der empfundenen Entfremdung und der Geheimhaltung der Krankheitsbehandlung zeigt bei beiden Gruppen höhere Punkte, aber bloß weil bei diesen Skalen die Itemmitte bei 4,5 lag – insofern ist die Zustimmung in etwa als gleich hoch zu werten wie bei den anderen 2 Skalen (Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen und Offenlegung der Krankheitsbehandlung), deren Itemmitte bei 3,5 lag.

Die Werte bei der Wahrnehmung einer Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen sind bei ES Betroffenen und TMD Betroffenen fast ident und nicht signifikant verschieden ($t(df=61) = -,01; p = .99$).

Der Unterschied bei der Entfremdung ist minimal und nicht signifikant verschieden ($t(df=61) = -1,00; p = .32$).

Bei der Managementstrategie „Geheimhaltung der Krankheitsbehandlung“ sind die Werte ebenfalls beinahe ident und nicht signifikant verschieden ($t(df=61) = .22; p = .83$).

Bei der Managementstrategie „Offenlegung der Krankheitsbehandlung“ sind die Werte ebenso nahezu gleich und nicht signifikant verschieden ($t(df=61) = .06; p = .95$).

Sozialleben – Mittelwerte (blau)

Die Spannweite der Skala zur **sozialen Zufriedenheit** reicht von 6-18. Übernimmt man das Berechnungssystem der obigen Skalen, ist die Itemmitte bei 12,5 anzusetzen. Die soziale Zufriedenheit der Studienteilnehmerinnen ist also insgesamt betrachtet weder besonders hoch, noch besonders niedrig (siehe Tabelle 15).

Bei beiden Gruppen sind die Werte der sozialen Zufriedenheit ähnlich und nicht signifikant verschieden ($t(df=61) = .78; p = .44$).

Die Spannweite der **sozialen Interaktion** liegt bei 4-12. Die Itemmitte lautet somit 8,5. Diesen Mittelwert haben keine der beiden Populationen erreicht. Die soziale Interaktion der Erkrankten ist also geringer als durchschnittlich.

Die Werte der sozialen Interaktion beider Gruppen unterscheiden sich nur sehr gering und sind nicht signifikant verschieden ($t(df=61) = .46; p = .65$).

Einsamkeit – Mittelwerte (grün)

Der Range reicht bei beiden Skalen zur emotionalen/sozialen Einsamkeit von 0-3. Ab 2 ist somit die Einsamkeit markiert. Beide Gruppen liegen über dieser Itemmitte und sind somit als einsam zu betrachten.

Die Werte der emotionalen Einsamkeit sind bei beiden fast gleich und nicht signifikant verschieden ($t(df=61) = -.32; p = .75$).

Die Werte der sozialen Einsamkeit sind sehr ähnlich und nicht signifikant verschieden ($t(df=61) = -1,29; p = .20$).

Tabelle 11: Mittelwertvergleich von Stigmatisierung & Sozialleben/Einsamkeit von beiden Stichproben

Gruppenstatistik – Stigmatisierung & Sozialleben/Einsamkeit

	Datenquelle	N	Mittelwert	Std.- Abweichung	Standardfehler des Mittelwertes
Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen	ES	42	3,7095	1,41021	,21760
	TMD	21	3,7143	1,30011	,28371
Entfremdung	ES	42	4,2937	,92086	,14209
	TMD	21	4,5159	,60988	,13309
Geheimhaltung	ES	42	4,5595	1,15107	,17761
	TMD	21	4,4921	1,20816	,26364
Offenlegung	ES	42	3,7714	1,10923	,17116
	TMD	21	3,7524	1,16774	,25482
Soziale Zufriedenheit	ES	42	12,76	3,334	,514
	TMD	21	12,05	3,570	,779
Soziale Interaktion	ES	42	7,21	1,760	,272
	TMD	21	7,00	1,761	,384
Emotionale Einsamkeit	ES	42	2,24	1,122	,173
	TMD	21	2,33	1,065	,232
Soziale Einsamkeit	ES	42	2,14	1,201	,185
	TMD	21	2,52	,873	,190

6.2.2 Zusammenhänge der Variablen

Dieses Kapitel widmet sich den Korrelationen zwischen den einzelnen oben genannten Skalen (Wahrnehmung einer Stigmatisierung und Sozialleben/Einsamkeit), sowie der Korrelation der einzelnen Skalen mit der Anzahl an aufgesuchten Ärzten.

Krankheit, Stigma & Sozialleben/Einsamkeit

Es galt herauszufinden, in welchem Zusammenhang die empfundene Stigmatisierung, die Managementstrategien und das Sozialleben sowie die Einsamkeit der Patientinnen stehen und ob es (sehr) signifikante Korrelationen gibt. (Anmerkung: bei der Bezeichnung „sozialer Zufriedenheit/Interaktion“ markiert das Minus vor der Zahl die empfundene Unzufriedenheit/die geringe Interaktion)

Bei der Wahrnehmung von Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen erwiesen sich bei den Studienteilnehmerinnen sehr signifikante Korrelationen mit Entfremdung ($r = .50; p < .01$), sowie sozialer Zufriedenheit ($r = -.48; p < .01$) und emotionaler Einsamkeit ($r = .38; p < .01$).

Je größer der Glaube an Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen ist, desto stärker ausgeprägt sind Entfremdung und emotionale Einsamkeit, und desto geringer ist die Zufriedenheit mit sozialen Beziehungen.

Bei der Entfremdung zeigten sich neben der oben genannten Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen ($r = .50; p < .01$) noch sehr signifikante Korrelationen mit der Geheimhaltungs-Strategie ($r = .44; p < .01$), aber auch mit der Offenlegungsstrategie ($r = .35; p < .01$), ebenso mit sozialer Zufriedenheit ($r = -.47; p < .01$), sowie sozialer Interaktion ($r = -4,60; p < .01$) und emotionaler Einsamkeit ($r = .68; p < .01$). Signifikant ist die Korrelation von Entfremdung und sozialer Einsamkeit ($r = .31; p < .05$).

Je stärker die Entfremdung, desto größer ist nicht nur der Glaube, Persönlichkeitsprobleme zugeschrieben zu bekommen, sondern desto eher werden auch Geheimhaltungs- oder Offenlegungsstrategien verwendet, desto geringer sind außerdem die Zufriedenheit mit dem Sozialleben, sowie die soziale Interaktion, und desto höher ist dafür die emotionale und soziale Einsamkeit.

Die Geheimhaltungs-Managementstrategie ging neben der sehr signifikanten Korrelation von Entfremdung ($r = .44; p < .01$), auch sehr signifikant mit sozialer Zufriedenheit ($r = -.36; p < .01$) und emotionaler Einsamkeit ($r = .35; p < .01$) einher.

Je mehr die Geheimhaltungsstrategie verwendet wird, desto höher sind Entfremdung, emotionale Einsamkeit und desto geringer ist die soziale Zufriedenheit.

Die Offenlegungsstrategie weist ebenso neben der sehr signifikanten Korrelation mit Entfremdung ($r = .35; p < .01$), eine signifikante Korrelation von empfundener emotionaler Einsamkeit auf ($r = .31; p < .05$).

Je mehr die Offenlegungsstrategie verwendet wird, desto höher sind Entfremdung, sowie emotionale Einsamkeit.

Soziale Zufriedenheit korreliert mit allen genannten Variablen, bloß nicht mit der Offenlegungs-Strategie.

Soziale Interaktion korreliert neben den genannten Zusammenhängen auch sehr signifikant mit sozialer Zufriedenheit ($r = .55; p < .01$).

Je höher die soziale Interaktion ist, desto höher ist auch die soziale Zufriedenheit.

Emotionale Einsamkeit korreliert wie bereits oben enthalten mit allen genannten Variablen sehr signifikant und mit der Offenlegungs-Managementstrategie signifikant.

Soziale Einsamkeit korreliert neben Entfremdung ($r = .31; p < .05$) auch sehr signifikant mit sozialer Zufriedenheit ($r = -.67; p < .01$), sozialer Interaktion ($r = -.41; p < .01$) und emotionaler Einsamkeit ($r = .50; p < .01$),

Je höher die soziale Einsamkeit ist, desto stärker ist nicht nur die Entfremdung, sondern auch die emotionale Einsamkeit und desto geringer sind soziale Interaktion und soziale Zufriedenheit.

Korrelationen beider Patientinnengruppen

Tabelle 12: Zusammenhänge beider Stichproben		Attributionscore	Estrangementscore	Secrecyscore	disclosurescore	Summe	Social Loneliness Emotional loneliness summe	Social Interaction Subscale	Social Satisfaction Subscale
Attributionscore	Korrelation nach Pearson	1	,496**	,239	,108	,131	,377**	-,185	-,478**
	Signifikanz (2-seitig)		,000	,059	,400	,306	,002	,146	,000
	N	63	63	63	63	63	63	63	63
Estrangementscore	Korrelation nach Pearson	,496**	1	,438**	,352**	,313*	,677**	-,460**	-,474**
	Signifikanz (2-seitig)	,000		,000	,005	,013	,000	,000	,000
	N	63	63	63	63	63	63	63	63
Secrecyscore	Korrelation nach Pearson	,239	,438**	1	,012	,176	,349**	-,134	-,363**
	Signifikanz (2-seitig)	,059	,000		,927	,169	,005	,296	,003
	N	63	63	63	63	63	63	63	63
disclosurescore	Korrelation nach Pearson	,108	,352**	,012	1	,008	,313*	-,062	-,018
	Signifikanz (2-seitig)	,400	,005	,927		,952	,013	,631	,889
	N	63	63	63	63	63	63	63	63
Social Loneliness Summe	Korrelation nach Pearson	,131	,313*	,176	,008	1	,496**	-,411**	-,666**
	Signifikanz (2-seitig)	,306	,013	,169	,952		,000	,001	,000
	N	63	63	63	63	63	63	63	63
Emotional loneliness summe	Korrelation nach Pearson	,377**	,677**	,349**	,313*	,496**	1	-,483**	-,636**
	Signifikanz (2-seitig)	,002	,000	,005	,013	,000		,000	,000
	N	63	63	63	63	63	63	63	63
Social Interaction Subscale	Korrelation nach Pearson	-,185	-,460**	-,134	-,062	-,411**	-,483**	1	,551**
	Signifikanz (2-seitig)	,146	,000	,296	,631	,001	,000		,000
	N	63	63	63	63	63	63	63	63
Social Satisfaction Subscale	Korrelation nach Pearson	-,478**	-,474**	-,363**	-,018	-,666**	-,636**	,551**	1
	Signifikanz (2-seitig)	,000	,000	,003	,889	,000	,000	,000	
	N	63	63	63	63	63	63	63	63

** Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,01 (2-seitig) signifikant.

* Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Arztanzahl, Label & Stigma

In untenstehender Tabelle 13 sieht man den signifikanten Zusammenhang zwischen der Anzahl an aufgesuchten Ärzten aller Studienteilnehmerinnen seit Krankheitsbeginn und der Wahrnehmung von Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen ($r = .32$; $p < .05$).

Je mehr Ärzte aufgesucht werden, desto stärker wird die Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen empfunden.

Sonst gab es keine signifikanten Zusammenhänge. Sind Patientinnen allerdings der Ansicht, ihnen werden Persönlichkeitsprobleme zugeschrieben, wirkt sich das wiederum - wie bei den Korrelationen oben beschrieben - auf die anderen Variablen aus. Da erwiesen sich nämlich Zusammenhänge mit hoher Entfremdung und emotionaler Einsamkeit, sowie geringer Zufriedenheit mit dem Sozialleben. Somit gibt es zwar keine direkte Korrelation mit der Anzahl der konsultierten Ärzte, allerdings kann diese sich indirekt auf die anderen Faktoren auswirken.

Tabelle 13: Arztanzahl seit Krankheitsbeginn

		Zuschr. von Persönlichkeits- problemen	Entfremdung	Geheimhaltung	Offenlegung	Soziale Einsamkeit	Emotionale Einsamkeit	Soziale Interaktion	Soziale Zufriedenheit
Anzahl aufgesuchter Ärzte seit Krankheitsbeginn	Korrelation nach Pearson	,319*	,079	-,036	-,032	,062	,035	-,117	-,062
	Signifikanz (2-seitig)	,011	,540	,777	,806	,632	,785	,361	,631
	N	63	63	63	63	63	63	63	63

*. Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Bei den ES Patientinnen gab es einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Anzahl an aufgesuchten Ärzten und Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen ($r=.38$ $p< .05$). Sonst gab es keine signifikanten Zusammenhänge. Für die exakten Zahlen siehe Tabelle 14.

Tabelle 14: Zusammenhang Arztanzahl, Label, Stigma - ES-Gruppe

		Zuschr. von Persönlichkeits- problemen	Entfremdung	Geheimhaltung	Offenlegung	Soziale Einsamkeit	Emotionale Einsamkeit	Soziale Interaktion	Soziale Zufriedenheit
Anzahl aufgesuchter Ärzte seit Krankheits- beginn	Korrelation nach Pearson	,384*	,225	-,013	-,054	,074	,145	-,267	-,110
	Signifikanz (2-seitig)	,012	,152	,935	,735	,641	,359	,087	,487
	N	42	42	42	42	42	42	42	42

*. Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Bei den TMD Patientinnen der Studie gab es hingegen einen signifikanten Zusammenhang zwischen der Anzahl an aufgesuchten Ärzten und der empfundenen Entfremdung der Probandinnen ($r= .52$; $p< .05$). Sonst gab es keine signifikanten Zusammenhänge. Für die exakten Zahlen siehe Tabelle 15.

Tabelle 15: Zusammenhang Arztanzahl, Label, Stigma - TMD-Gruppe

		Zuschr. von Persönlichkeits- problemen	Entfremdung	Geheimhaltung	Offenlegung	Soziale Einsamkeit	Emotionale Einsamkeit	Soziale Interaktion	Soziale Zufriedenheit
Anzahl aufgesuchter Ärzte seit Krankheits- beginn	Korrelation nach Pearson	,125	-,522*	-,139	,028	,174	-,320	,327	,005
	Signifikanz (2- seitig)	,589	,015	,548	,904	,450	,158	,148	,982
	N	21	21	21	21	21	21	21	21

*. Die Korrelation ist auf dem Niveau von 0,05 (2-seitig) signifikant.

Interessant ist diesbezüglich, dass die beiden Stichproben aufgesplittet analysiert - abhängig von der Arztkonsultation - jeweils eine unterschiedliche Form von Stigmatisierung wahrnehmen. Während ES Patientinnen den Eindruck haben, ihnen würden psychologische Schwächen wie eine labile Persönlichkeit und emotionale Unausgeglichenheit zugeschrieben werden, so tendieren TMD Patientinnen dazu, sich ganz anders als alle anderen Menschen, also entfremdet zu fühlen. Eine mögliche Erklärung für den Unterschied könnte sein, dass sich ES Patientinnen ihres körperlichen Missempfindens sicherer sind, da sie eine organische Ursache auf ihren Röntgen/CT-Bildern nachweisen können, sobald sie eine Diagnose haben.

Insofern ist es nachvollziehbar, dass sich TMD Patientinnen, die oft nur psychisch-bedingte Erklärungen erhalten, unverstanden fühlen, weil andere Menschen nicht unbedingt glauben müssen, dass sie wirklich Schmerzen haben, zumal es keinen offensichtlichen Beweis dafür gibt.

Schlussfolgerung

Insgesamt betrachtet erwiesen sich äußerst viele (sehr) signifikante Zusammenhänge zwischen Stigmatisierung und deren negativen Einfluss auf das Sozialleben. Somit kann auch der zweite Teil der Forschungsfrage bejaht werden:

Durch die Wahrnehmung eines Stigmas erleben Eagle-Syndrom Patientinnen nachteilige Konsequenzen in ihrem Sozialleben.

Die Unterpunkte der Forschungsfrage werden wie folgt beantwortet:

- Es zeigen sich keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich der empfundenen Stigmatisierung in den beiden Populationen (ES & TMD).
- Es gibt eindeutige Parallelen in sozialer Zufriedenheit/Interaktion und Einsamkeit zwischen den zwei Patientinnengruppen.
- Die Anzahl der Ärzte wirkt sich signifikant auf die Wahrnehmung eines Stigmas aus Sicht der ES & TMD Probandinnen aus.
- Es gibt (sehr) signifikante Zusammenhänge (siehe oben) zwischen empfundener Stigmatisierung und dem Sozialleben der Patientinnen.

6.3 Zusammenfassung

Bei beiden Krankheiten kommt es aus Sicht der Patientinnen zu einer erheblichen Wahrnehmung eines Stigmas. Diese reicht von dem Empfinden, andere Menschen würden einem Persönlichkeitsprobleme, psychische Schwächen und emotionale Instabilität zuschreiben, über Gefühle der Entfremdung, Abgrenzung und dem „Anderssein-als-alle-anderen“ bis hin zur Aneignung diverser Managementstrategien, um mit der Krankheitsbehandlung in der Öffentlichkeit umzugehen. Der Eindruck, von anderen Leuten stigmatisiert zu werden, wirkt sich bei beiden Patientinnengruppen negativ auf die Zufriedenheit mit dem Sozialleben aus bzw. bringt eine geringere soziale Interaktion mit sich und verursacht daher hohe soziale und emotionale Einsamkeit bei den Erkrankten.

7 Diskussion

Die gewählten Stichproben der 5 Kontinente repräsentierten die jeweiligen Patientinnengruppen (ES & TMD) insofern sehr gut, als dass beide Populationen sehr hohe Grade an Schmerzchronifizierung, sowie eine lange Schmerzdauer und eine hohe Anzahl an konsultierten Ärzten aufwiesen. Während in der Vergleichsstudie von Lennon et. al (1989) die durchschnittliche Arztanzahl der TMD Patientinnen nur bei 6,5 lag, lagen die Studienteilnehmerinnen der vorliegenden Diplomarbeit mit ca. 14 (ES) und 9,6 (TMD) deutlich darüber. Genau wie in der Studie von Lennon et al. haben auch mehr als die Hälfte aller Patientinnen beider Gruppen in der vorliegenden Arbeit von einer medizinischen Fachkraft gesagt bekommen, ihre Schmerzen wären bloß eingebildet.

Zusätzlich zeigten beide Gruppen der vorliegenden Studie eine lange Dauer an Wartezeit bis zur richtigen Diagnose auf, was die Voraussetzung von empfundener Stigmatisierung bis hin zu negativen Konsequenzen für das Sozialleben weiter begünstigte. Diese Aspekte untermauern einerseits die vorab beschriebenen Theorien der Literatur im ersten Teil der Diplomarbeit, und waren andererseits eine ideale Ausgangslage, um die formulierte Forschungsfrage dieser Studie zu beantworten, welche lautete:

Fühlen sich ES Patientinnen aufgrund ihrer Krankheit ähnlich gebrandmarkt wie TMD Patientinnen und erleben sie dadurch nachteilige Konsequenzen in ihrem Sozialleben?

In einem ersten Schritt wurde von der Hypothese ausgegangen, dass die TMD Patientinnen dieser Studie (Kontrollgruppe) - ebenso wie die TMD Probandinnen in Lenmons Studie (1989) - eine Stigmatisierung erleben. Dies konnte bestätigt werden. Außerdem konnte ebenso festgestellt werden, dass – wie angenommen – die TMD Patientinnen dieser Studie dadurch keine besonders guten Werte an sozialer Zufriedenheit/Interaktion aufweisen, dafür der Großteil aller TMD Patientinnen stark ausgeprägte Einsamkeit empfindet.

Danach galt es zu untersuchen, ob Eagle-Syndrom Patientinnen (Versuchsgruppe) ebenso an derartigen Erscheinungen leiden. Die Ergebnisse zeigten, dass es aufgrund der genannten Faktoren (Chronifizierung, Schmerzdauer, Wartezeit bis zur Diagnose, Arztanzahl, vermutete Einbildung ect.) auch bei den Eagle-Syndrom Probandinnen zu genau diesen Phänomenen (Stigmatisierung und negative Auswirkungen auf das Sozialleben) kommt. Somit kann die postulierte Alternativhypothese (H_1) bestätigt werden:

Die seltene Krankheit „Eagle-Syndrom“ erzeugt (ähnlich wie die weitaus bekanntere Krankheit TMD) die Wahrnehmung eines Stigmas bei Patientinnen, welche wiederum negative Auswirkungen auf deren soziale Beziehungen mit sich bringt.

Es zeigten sich auffallend viele sehr signifikante Zusammenhänge zwischen den einzelnen Variablen (Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen, Entfremdung, Managementstrategien, geringe soziale Zufriedenheit/Interaktion und stark ausgeprägte soziale/emotionale Einsamkeit), sowie eine signifikante Korrelation von Arztanzahl und wahrgenommener Zuschreibung von Persönlichkeitsproblemen seitens der Patientinnen.

Dies verdeutlicht die Negativspirale, in der die Erkrankten häufig gefangen sind. Da die oben beschriebenen Variablen alle stark miteinander korrelieren, führt oft ein Phänomen zum nächsten. Somit wird eine Kettenreaktion ausgelöst, welche die Patientinnen immer tiefer in die Misere eintauchen lässt. Sucht eine Person aufgrund ihrer körperlichen Schmerzen nach Hilfe, bekommt aber von ihrem Arzt mitgeteilt, dass die Symptome bloß in ihrem Kopf seien, wird diese sich missverstanden fühlen und weitere Ärzte aufsuchen, wodurch sie sich zunehmend dem Risiko annähert, in die Schublade der „Hypochonder“ gesteckt zu werden (Lennon et al. 1989). Das Gefühl der völligen Hilflosigkeit, Abgrenzung und des Andersseins wirkt sich dann wiederum auf das Sozialleben aus. Die Person wird eventuell Schwierigkeiten haben, auf andere Menschen zuzugehen, sich auf jemanden einzulassen, sich in Beziehungen zu öffnen, geschweige denn wohlzufühlen (Mohr et al. 2011). Hat sie nämlich den Eindruck, andere Menschen schreiben ihre körperlichen Beschwerden persönlichen Schwächen, psychiatrischen Problemen oder ihrer Vulnerabilität zu, wird diese in höchstem Maß entfremdet sein. Sie wird sich möglicherweise unfähig, makelhaft, beschämt oder schuldig fühlen, zweifeln und sich selbst in Frage stellen. Außerdem wird sie anderen gegenüber vielleicht skeptisch oder misstrauisch sein und soziale Interaktionen grundsätzlich meiden. Die Reduktion der Sozialkontakte wird zu weniger Zufriedenheit mit dem Sozialleben führen und letztlich auch mit sich selbst (Charmaz 1983). Schließlich ist anzunehmen, dass die Selbstwahrnehmung, das eigene Selbstwertgefühl sowie Selbstvertrauen und –bewusstsein stark von den beschriebenen Faktoren beeinflusst werden. In diesem Kontext wäre es spannend, gezielte Untersuchungen zu diesen psychologischen Aspekten durchzuführen.

Die Einsamkeit kann jedenfalls innere Leere in der Person hervorrufen und wiederum weitere Gefühle der Stigmatisierung generieren. Die körperlichen und seelischen Schmerzen grenzen die Person weiter ab und so beginnt das Spiel von vorne.

Die Studie der vorliegenden Diplomarbeit hat allenfalls gezeigt, dass sich TMD Patientinnen aufgrund ihrer Dysfunktion 2019 - genau 30 Jahre nach der ersten Studie von Lennon (1989) - nach wie vor gebrandmarkt fühlen. Das macht klarerweise betroffen. Nun ist aber das eigentlich Neuartige an dieser Arbeit die Erkenntnis, dass eine bisher kaum beachtete Patientinnenschaft, nämlich jene des weitgehend unbekanntes Eagle-Syndroms ebenso unter Stigmatisierung sowie einer damit einhergehenden verminderten Qualität des Soziallebens leidet. Die aktuelle Studie hat somit erstmalig sozialpsychologische Begleitaspekte dieses Syndroms aufgedeckt, die bisher noch nicht untersucht wurden.

Was also tun mit dieser Erkenntnis?

Dass Beschwerden einer temporomandibulären Dysfunktion schwer behandelbar sind, zumal sie zum Teil psychologische Auslöser haben können, weiß man bereits aufgrund zahlreicher Studien - wie im ersten Teil ausführlich dargelegt. Es empfiehlt sich daher, TMD PatientInnen mit viel Verständnis und Feingefühl über die möglichen Gründe und Ursachen dieser Symptome aufzuklären, damit diese sich medizinisch gut betreut fühlen. Wichtig ist hierbei, dass sich die PatientInnen ernstgenommen fühlen. Somit kann vielleicht klinisches Labeling, die Wahrnehmung eines Stigmas, sowie ein komplizierter, kostenintensiver Therapieverlauf verhindert werden. Darüber hinaus wäre natürlich eine Kommunikation mehrerer Berufsgruppen wünschenswert, um die Kooperation zu erleichtern (Mohr et al. 2011). Es empfiehlt sich Maßnahmen zu ergreifen, die zu einer Beschwerdelinderung der Betroffenen beitragen könnten. Auch darüber wurde bereits vielfach in wissenschaftlichen Magazinen publiziert: spezialisierte Physiotherapien, psychotherapeutische Begleitmaßnahmen und Aufklärung sind hier von Bedeutung. Abgesehen davon sind mit Sicherheit Selbsthilfegruppen/-foren eine gute Idee.

Nun stellt sich allerdings vielmehr die Frage, welchen Nutzen die eben erwiesene Theorie der Diplomarbeit in Bezug auf das Eagle-Syndrom haben soll.

Es beginnt mit der Diagnosestellung:

Das Eagle-Syndrom ist aufgrund seiner außergewöhnlichen organischen Veränderung an der Schädelbasis (der verlängerten Knochenfortsätze) zwar mit Vorsicht zu behandeln, aber zunächst einmal nicht schwer zu diagnostizieren.

So kann bereits mit einfachen bildgebenden Verfahren (Panoramaröntgen, CT-Aufnahmen mit Kontrastmittel) herausgefunden werden, ob eine überlange Kalzifikation im Bereich des Schläfen- und Zungenbeins vorliegt (Bouzaïdi et al. 2013). Besteht also beim manuellen Abtasten eine Druckempfindlichkeit im neuralgischen Bereich des Kieferwinkels, kann der erste Verdacht erhoben werden. Stimmen zusätzlich die Bilder mit den beschriebenen Symptomen der Patientin/ des Patienten überein, kann sehr rasch eine zuverlässige Diagnose gestellt werden – *theoretisch*.

Die einzige Voraussetzung ist nämlich die Kenntnis des Arztes/der Ärztin. Hier liegt bereits die erste Hürde begraben. Aufgrund der Außergewöhnlichkeit sowie der Seltenheit der Erkrankung, kennen die wenigsten Ärzte/Ärztinnen dieses Syndrom. Dies ist kein Vorwurf an die Ärzteschaft, da der Grund dafür bereits in der medizinischen Ausbildung zu suchen ist. Kaum in einem (Anatomie-)Lehrbuch ist etwas zu dieser Erkrankung zu finden. Diese Tatsache führt dazu, dass Ärzte/Ärztinnen die beschriebenen Symptome ihrer PatientInnen nicht richtig einordnen und folglich auch keine richtige Diagnose stellen können. Somit werden unzählige medizinische Fachkräfte von den PatientInnen aufgesucht, es fließen Unmengen an Geld, das Arzt-Patienten-Verhältnis wird strapaziert und es entsteht großer Leidensdruck sowie Frust auf beiden Seiten. Es kommt zu ziellosen Untersuchungen, jahrelangen Diagnoseverzögerungen, jahrelanger Schmerzdauer bei Betroffenen, starker Chronifizierung der Schmerzen, Einschränkungen der Erkrankten im Alltag und einer massiv verschlechterten Lebensqualität. Kurz gesagt: Es entstehen gravierende Probleme, die möglicherweise verhindert werden könnten.

Nur wie?

Aufklärungsarbeit und öffentliche Kampagnen wären hier gefragt. Wissen die Ärzte und Ärztinnen erst einmal über die Existenz des Eagle-Syndroms Bescheid, können die richtigen Maßnahmen schneller eingeleitet und eine mögliche Heilung von Betroffenen bewirkt werden. Man weiß zwar, dass das Syndrom aufgrund der knöchernen Mutation an der Schädelbasis prekär zu behandeln ist (Von Piekartz 2015; Ceylan 2008), (dies zeigt auch die hohe Anzahl an vergeblich durchgeführten Operationseingriffen der Probandinnen dieser Studie), dennoch besteht unter einigen Voraussetzungen die Möglichkeit einer Beschwerdefreiheit. Ist nämlich die Nervenschädigung durch die verknöcherten Sehnen/ überlangen Knochen, noch nicht zu stark fortgeschritten, kann eine irreversible Verletzung der Hirnnerven/Muskelpartien vermieden werden. Je kürzer die Knochen nämlich Druck auf die Nerven ausüben, desto geringer bleibt vermutlich der Schaden. Somit ist die Zeit bis zur Diagnose wesentlich.

So viel man heute weiß, können sich Nerven relativ gut regenerieren – bloß kann es sehr lange dauern und das Problem ist vor allem, dass über diesen komplexen anatomischen Bereich des Halses vieles noch nicht genau erforscht ist (n. Prof. Dr. Harry von Piekartz – persönliche Kommunikation 2017-2019).

Wenn etwas Geld in die Forschung dieses klinischen Nischenbereichs investiert werden würde, könnte man die unterschiedlichen Methoden zur Knochenentfernung noch weiter ausreifen, sodass möglichst wenig Folgeschäden nach den Operationen entstehen. Außerdem könnten spezielle manuelle und physiotherapeutische Behandlungen vor und nach bzw. statt den Operationen entwickelt werden. Denn aufgrund der Angaben der Patientinnen sowie eigener Erfahrung lässt sich sagen, dass die alleinige Entfernung der Knochen, nicht automatisch eine sofortige Schmerzfreiheit garantiert (n. Prof. Dr. Harry von Piekartz). Die Hirnnerven in diesem Bereich sind aufgrund des langanhaltenden Drucks durch die Knochen oft nicht mehr funktionsfähig bzw. falsch programmiert und senden weiterhin Schmerzreize an das Gehirn, obwohl der Auslöser (die Knochen) gar nicht mehr vorhanden ist. Deshalb sind die Nerven nach der Knochenresektion zum Teil immer noch in ihrer Funktion beeinträchtigt. Nicht selten liegen Neuropathien vor und es bestehen nach wie vor Schmerzen (n. Prof. Dr. Harry von Piekartz). Dieses Phänomen ist, vereinfacht gesagt, mit einer Amputation zu vergleichen, bei der es auch häufig nach Abnahme der schmerzverursachenden Gliedmaßen zu Phantomschmerzen kommt. Zusätzlich können aber auch die neu entstandenen Narben Schmerzen auslösen (n. Prof. Dr. Harry von Piekartz- persönliche Kommunikation 2017-2019).

Natürlich ist die Resignation und Ernüchterung bei PatientInnen, die die gefährlichen Operationen in Kauf nehmen, danach besonders groß. Bleibt der Erfolg des Heilungsversuches aus, sind die Betroffenen vielleicht sogar verzweifelter als zuvor, da jegliches Bemühen umsonst gewesen zu sein scheint.

Abgesehen von der Neuropathie, die durch die Knochen entsteht, ist zu noch beachten, dass es bei den chirurgischen Interventionen zu tiefen Schnitten in diesem äußerst sensiblen, wichtigen Halsbereich kommt. Die Schnitte haben eine Veränderung der Halsstrukturen zur Folge (abgestorbenes/unterversorgtes Gewebe bzw. durchtrennte kleine Nerven). Ist das Narbengewebe verhärtet und nicht gut durchblutet, kann sich dies wiederum erneut negativ auf die Nerven in dem Bereich auswirken (neurogene Komponente) (n. Prof. Dr. Harry von Piekartz). Gerade aber jene Nerven und Muskeln, die dort verlaufen, sind so bedeutend für basale menschliche Mechanismen wie Schlucken, Sprechen, Gesichts-Kopf-Kiefer-Nacken- und Zungenbeweglichkeit ect., sowie das vegetative Nervensystem. Verheilen die Narben also nicht gut, kommt es zu verklebtem Bindegewebe und angespannten Faszien, welche ernsthafte neuromuskuläre, nervale Dysfunktionen nach sich ziehen können (n. Prof. Dr. Harry von Piekartz). Zudem ist das Operationsgebiet anfällig für Entzündungen. Werden jene PatientInnen, bei denen die Narbenheilung nicht optimal verläuft, nach den Operationen nicht richtig betreut, kann der gewagte Heilungsversuch mittels einer Operation scheitern.

Zusammenfassend kann also gesagt werden, dass primär wichtig ist, bis zur Diagnose nicht unnötig viel Zeit verstreichen zu lassen. Das soll nicht heißen, dass bei jedem Arztbesuch einer Patientin/eines Patienten mit starken Halsschmerzen sofort eine Überweisung an ein Röntgeninstitut geschrieben werden soll. Die meisten Beschwerden im Hals-Nasen-Ohren Bereich sind auf harmlose Infekte zurückzuführen, die baldigst wieder abklingen. Hält die Entzündung aber trotz Medikation über längere Zeit an und klagt der/die Betroffene nach wie vor über die diffusen Symptome, sollte die Möglichkeit einer Nervenkompression aufgrund von überschüssiger Knochensubstanz vom Arzt/von der Ärztin in Betracht gezogen werden. Dies ist vor allem wichtig, da man die Dunkelziffer der Erkrankung nicht kennt (n. Prof. Dr. Harry von Piekartz). Das Eagle-Syndrom wird zwar mit einer geringen Betroffenheitsrate (0,16%) beschrieben, aber man weiß nicht, wie viele Menschen tatsächlich daran leiden und möglicherweise ein Leben lang undiagnostiziert bleiben.

Wenn sich mehrere Berufsfelder vernetzen und interdisziplinäre Kooperation von HNOs, Kieferorthopäden, Zahnärzten, SportmedizinerInnen und Chirurgen stattfindet, kann man die Zeitspanne bis zur Diagnose wesentlich verkürzen und es tappen immer weniger hoffnungslose Menschen im Dunkeln (n. Prof. Dr. Harry von Piekartz). Eine Schmerzchronifizierung und all die damit verbundenen Faktoren wie die hohe Arzanzahl, die hohen Kosten, klinisches Labeling, Stigmatisierung, Einsamkeit und angespannte soziale Beziehungen könnten verhindert werden.

Erfolgt zusätzlich eine gute Kommunikation mit AlternativmedizinerInnen, ChiropraktikerInnen, ausgebildeten PhysiotherapeutInnen, OsteopathInnen und LogopädInnen, wird eine Beschwerdefreiheit der Betroffenen immer wahrscheinlicher.

Beachtet man das Faktum, dass ein Großteil der Erkrankten der Studie eine sehr gute Ausbildung hat und viele Patientinnen hoch qualifiziert sind, aber aufgrund ihrer Schmerzen nicht arbeiten können, wird ebenso klar, dass eine Verbesserung ihres gesundheitlichen Zustandes, gleichzeitig eine Verbesserung für andere Institutionen bedeuten würde. Werden diese Menschen nämlich wieder gesund, sind sie auch wieder arbeitsfähig und wirtschaftlich produktiv, was für Krankenkassen und Versicherungen (somit dem Staat) eine erhebliche finanzielle Entlastung bedeutet. Das Leid der Erkrankten würde erheblich vermindert und die Lebensqualität deutlich erhöht werden. Medizinischem Personal in Arztpraxen und Spitälern ersparte man Arbeit und Mühe. Müssten die PatientInnen weniger Geld für Untersuchungen ausgeben, könnten sie sich dafür andere Dinge leisten, was wiederum förderlich für die Wirtschaft wäre.

Daher bleibt festzuhalten, dass bildungspolitische Initiativen zur Aufklärung über das Eagle-Syndrom für angehende Medizinstudierende ein sehr guter Ansatz für eine Veränderung der aktuellen Situation wären. Zusätzlich wären Öffentlichkeitsarbeit und Medienkampagnen äußerst wünschenswert, um auch die praktizierenden MedizinerInnen darüber zu informieren. Sind all die Bedingungen erfüllt, wäre diese Erkrankung vielleicht schon bald gut heilbar.

7.1 Bedeutung für die Forschung

Die Besonderheit dieser ersten Studie zur Untersuchung sozialpsychologischer Aspekte der zwei Erkrankungen liegt in ihrer großen demografischen Ausweitung über 5 Kontinente der Welt. Das Anliegen der Arbeit war, die Schwierigkeiten und Herausforderungen, denen die Patientinnen beider Gruppen ausgesetzt sind, aus der Perspektive der chronisch kranken Personen zu beleuchten und somit mehr (gesellschaftliche) Akzeptanz zu erzeugen. Vielleicht kann durch Aufklärungsarbeit sowie veränderte klinische Vorgehensweise eine Verbesserung für alle Beteiligten bewirkt werden.

An dieser Stelle sollte erwähnt werden, dass sich in der Forschungsfrage dieser Diplomarbeit nicht die Frage der Schuld stellt (weder für die Erkrankten selbst, noch für die Angehörigen oder das medizinische Personal). Mit der Beantwortung der Forschungsfrage wird allenfalls die erwiesene stigmatisierende Eigenschaft der zwei Erkrankungen aufgezeigt, welche sich aus den beschriebenen Faktoren ergibt. Das Ziel dieser Studie war, das Spannungsfeld aufzuzeigen, in dem sich die jeweiligen Parteien (Erkrankte, Familie- und Freundeskreis, ÄrztInnen) befinden, sowie ein allumfassendes Verständnis für den Leidensdruck der Betroffenen beider Krankheiten (Eagle-Syndrom und Temporomandibuläre Dysfunktion) zu bewirken. Ein besonders tragendes Motiv dieser Studie war, den Bekanntheitsgrad der Rare Disease „Eagle-Syndrom“ zu erhöhen, um die Forschung auf diesem Gebiet voranzutreiben und eine eventuelle Schmerzlinderung für Betroffene zu erreichen.

Grenzen der Studie

Bei der Fragebogen-Erstellung hätte die Frage nach den Nationalitäten besser formuliert werden können, um näher zu dokumentieren, aus welchem Bundes(staat) beispielsweise amerikanisch-, asiatisch oder australisch-stämmige Teilnehmerinnen kommen.

Die Angaben zu den Jahren an Schmerzdauer hätte zudem eventuell anders aufgeteilt werden können, da sich die Zahlen bei zwei Antworten überschneiden. Die Antworten zur Schmerzdauer sind trotzdem als exakt zu werten, da die Teilnehmerinnen wählen konnten, welcher Kategorie sie sich eher zugehörig fühlen.

Ausblick für weitere Forschungsfragen

Aus den aussagekräftigen Ergebnissen ergeben sich zahlreiche neue relevante Fragestellungen wie in etwa: Welche Lebensqualität haben Eagle-Syndrom Patientinnen aufgrund des eingeschränkten Soziallebens und der stark empfundenen Einsamkeit? In wie fern wirkt sich die empfundene Brandmarkung auf das Selbstwertgefühl der Betroffenen aus? Neigen Eagle-Syndrom Patientinnen wegen ihrer wahrgenommenen Stigmatisierung und Entfremdung zu Angststörungen, Panikattacken oder geringerer Stressresistenz?

Das Gebiet ist in dieser Hinsicht noch lange nicht erschöpft. Die vorliegende Diplomarbeit liefert aber erste profunde Dokumentationen dazu.

8 Literaturverzeichnis:

- Barsky, A.J.; Klerman, G.L. (1983). Overview: hypochondriasis, bodily complaints and somatic styles. *American Journal of Psychiatry* 140, 273.
- Baugh, RF.; Stocks, RM. (1993). Eagle's syndrome: a reappraisal. *Ear Nose Throat J* 72, 341-344.
- Bell, W.E. (1989). *Orofacial Pains: Classification, Diagnosis, Management*, 4th edn., 101, Chicago, IL: Year Book Medical Publishers.
- Blackett, JW.; Ferraro, DJ.; Stephens, JJ. (2012). Trigeminal neuralgia post-styloidectomy in eagle syndrome: a case report. *J Med Case Rep* 6, 333.
- Bouzaïdi, K.; Daghfous, A.; Fourati, E.; Kechaou, I.; Jabnoun, F.; Chtioui, I. (2013). Eagle's syndrome. *Acta Radiologica Short Reports* 2, 5.
- Carson, JW.; Keefe, FJ.; Lynch, TR.; Carson, KM.; Goli, V.; Fras, AM.; Thorp, SR. (2005). Loving-kindness meditation for chronic low back pain: results from a pilot trial. *J Holistic Nurs.* 23(3), 287-304.
- Ceylan, A.; Köybasioglu, A.; Celenk, F. (2008). Surgical treatment of elongated styloid process: *Experience of 61 cases. Skull Base.*
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness* 5, 168-195. doi:[10.1111/1467-9566.ep10491512](https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512).
- De Andrade, KM.; Rodrigues, CA.; Watanabe, PC.; Mazzetto, MO. (2012). Styloid process elongation and calcification in subjects with tmd: clinical and radiographic aspects. *Braz Dent J.* 23, 443–450.
- De Jong Gierveld, J.; Van Tilburg, TG. (2006). A six-item scale for overall, emotional and social loneliness: confirmative tests on new survey data. *Res Aging* 28, 582–598. doi: 10.1177/0164027506289723.
- Dionne, R.; Newton-John, T.; Zakrzewska, JM. (2009). Overall management of facial pain. In: Zakrzewska, JM. (Hrsg.). *Orofacial Pain*. New York: Oxford University Press.
- Drangsholt, M.; LeResche, L. (2009). Epidemiology of orofacial pain. In: Zakrzewska, JM. (Hrsg.). *Orofacial Pain*. New York: Oxford University Press.
- Eagle, WW. (1937). Elongated styloid processes: report of two cases. *Arch Otolaryngol* 25, 584–587.
- Fricton, J. (2007). Myogenous temporomandibular disorders: Diagnostic and management considerations . *Dent Clin North Am* 51(1), 61 – 83 .

- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall.
- Griffiths, R. H. (1983). Report of the president's conference on the examination, diagnosis and management of temporomandibular disorders. *J Am Dent Assoc* 106, 75–77.
- Hazaveh, M.; Hovey, R. (2018). Patient Experience of Living with Orofacial Pain: An Interpretive Phenomenological Study. *JDR Clinical & Translational Research*, 3(3), 264–271. <https://doi.org/10.1177/2380084418763317>.
- Hilbert, R. A. (1984). The accultural dimensions of chronic pain: flawed reality construction and the problem of meaning. *Social Problems* 31, 365-78.
- Hoffman, PK.; Meier, BP.; Council, JR. (2002). A comparison of chronic pain between an urban and rural population. *J Community Health Nurs*. 19(4), 213-224.
- Huskisson, EC. (1974). Measurement of pain, *Lancet* 11, 1127-1131.
- Ilguy, M.; Ilguy, D.; Guler, N.; Bayirli, G. (2005). Incidence of the type and calcification patterns in patients with elongated styloid process. *Journal of International Medical Research* 33(1), 96-102.
- Jones, E. E.; Farina, A.; Hastorf, A. H.; et al. (1984). *Social Stigma*. New York: W. H. Freeman.
- Kosinski, MR.; Schein, JR.; Vallow, SM.; Ascher, S.; Harte, C.; Shikiar, R.; Frank L.; Margolis, MK.; Vorsanger, G. (2005). An observational study of health-related quality of life and pain outcomes in chronic low back pain patients treated with fentanyl transdermal system. *Curr Med Res Opin* 21(6), 849–862.
- Kotarba, J. A. (1983). *Chronic Pain: Its Social Dimensions*. Beverly Hills, CA: Sage.
- Kröner-Herwig, B. (1996). Chronischer Schmerz — Eine Gegenstandsbestimmung. In: Basler, HD.; Franz, C.; Kröner-Herwig, B.; Rehfisch, H.P.; Seemann, H. (Hrsg.). *Psychologische Schmerztherapie*. Berlin, Heidelberg, DE: Springer.
- Lennon, M. C.; Link, B. G.; Marbach, J. J.; Dohrenwend, B. P. (1989). The Stigma of Chronic Facial Pain and Its Impact on Social Relationships, *Social Problems*, Volume 36, Issue 2, 117–134.
- Link, B. G.; Marbach, J. J.; Lennon, M. C.. (1985). Measuring stigma in TMPDS patients. Unpublished manuscript.
- Marbach, J.J.; et al. Facial pains and anxiety levels: considerations for treatment. *J Prosthet Dent*, in press.
- Marbach, J.J.; Lennon, M.C.; Link, B.G. et al. (1990). *J Behav Med* 13, 583.

- Marbach, J. J.; Lipton, J. A. (1978). Aspects of illness behavior in patients with facial pain. *The Journal of the American Dental Association*, Volume 96, Issue 4, 630–638.
- Marbach, J. J.; Lipton, J. A. (1987). Biopsychosocial factors of the temporomandibular pain dysfunction syndrome: relevance to restorative dentistry. *Dental Clinics of North America* 31, 473-85.
- McNeill, C. (1993). *Temporomandibular Disorders. Guidelines for Classification, Assessment and Management*. 2nd edn. 11. IL, USA: Quintessence Publishing Co.
- Medlicott, MS.; Harris, SR. (2006). A systematic review of the effectiveness of exercise, manual therapy, electrotherapy, relaxation training, and biofeedback in the management of temporomandibular disorder. *Phys Ther.* 86, 955–973.
- Merskey, H. (ed). (1986). Classification of chronic pain. *Pain [Suppl]* 3, 1–226.
- Mohr, G.; von Piekartz, H.; Hotze, E. (2011). A qualitative study on pain experiences and pain behavior in patients with chronic facial pain [in German]. *Zeitschrift Kraniomandibuläre Funktion* 3(1), 9–28.
- Molin, C.; Edman, G.; Schalling, D. (1973). Psychological studies of patients with mandibular pain dysfunction syndrome. *Swedish Dental Journal* 66, 15.
- Neff, A.; Wolowski, A.; Scheutzel, P. et al. (2003). Differentielle und gemeinsame Merkmale bei Patienten mit atypischem Gesichtsschmerz und kraniomandibulärer Dysfunktion. *Mund Kiefer GesichtsChir* 4, 227–234.
- Österreichische Medizinische Gesellschaft für Neuraltherapie und Regulationsforschung. (2016). *Neuraltherapie, Arbeitsbuch. Grundlagen – Untersuchungstechnik – Störfeld*. 2. Aufl. Facultas.
- Parsons, Talcott. (1951). *The Social System*. New York: Free Press.
- Prasad, KC.; Kamath, MP.; Reddy, KJ.; Raju, K.; Agarwal, S. (2002). Elongated styloid process (Eagle’s syndrome): a clinical study. *Journal of Oral & Maxillofacial Surgery* 60(2), 171e5.
- Ryan, D.; Murtagh, Jamie T. Fernandez, Caracciolo and Gaspar. (2001). CT Findings Associated with Eagle Syndrome. *American Journal of Neuroradiology* 22(7), 1401-1402.
- Salter, M.; Brooke, R. I.; Merskey, H.; Fichter, G. F.; Kapasiany, D. H. (1983). Is the temporo-mandibular pain and dysfunction syndrome a disorder of the mind? *Pain* 17, 151-166.
- Sandler, J.; Dare, C. (1970). The psychoanalytic concept of orality. *Journal of Psychosomatic Research* 14, 211.

- Sato, S.; Kawamura, H.; Nagasaka, H.; Motegi, K. (1997). The natural course of anterior disc displacement without reduction in temporomandibular joint: Follow - up at 6, 12, and 18 months. *J Oral Maxillofac Surg* 55, 234–238.
- Schmidt, RF.; Struppler, A. (1982). *Der Schmerz - Ursachen, Diagnose, Therapie*. München, DE: Piper.
- Schneider, J. W.; Conrad, P. (1986). In the closet with illness: epilepsy, stigma potential and information control. Pp. 110- 21. In: Conrad, Peter; Kern, Rochelle (Hrsg.). *The Sociology of Health and Illness*. New York: St. Martin's Press.
- Sciotti, VM.; Mittak, VL.; DiMarco, L.; Ford, LM.; Plezbert, J.; Santipadri, E.; Wigglesworth J.; Ball, K. (2001). Clinical precision of myofascial trigger point location in the trapezius muscle. *Pain* 93(3), 259–266 .
- Soldati, AB.; Miguelote, C.; Quero, C.; Pereira, R.; Santos, R.; Soares, C. (2013). *Arq Neuropsiquiatr.* 71(4), 265-6.
- Strauss, A.L.; Glaser, B.G. (1975). *Chronic Illness and the Quality of Life*. St. Louis, C.V: Mosby.
- Strauss, M.; Zohar, Y.; Laurian, N. (1985). Elongated styloid process syndrome: intraoral versus external approach for styloid surgery. *Laryngoscope* 95, 976–979.
- Taheri, A.; Firouzi-Marani, S.; Khoshbin, M. (2014). Nonsurgical treatment of stylohyoid (Eagle) syndrome: a case report. *J Korean Assoc Oral Maxillofac Surg.* 40(5), 246-9.
- Von Korff, M.; Ormel, J.; Keefe, FJ. et al. (1992). Grading the severity of chronic pain. *Pain* 50, 133-149.
- Von Piekartz, H. J. M. (2015). *Kiefer- Gesichts- und Zervikalregion, Neuromuskuloskeletales Assessment und Behandlungsstrategien*. 2. Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.
- Wardian, J.; Robbins, D.; Wolfersteig, W.; Johnson, T.; Dustman, P. (2013). Validation of the DSSI-10 to Measure Social Support in a General Population. *Research on Social Work Practice* 23, 100-106.
- Wittink, H. (2002). Chronic Pain Concepts and Definitions. In: Wittink, H.; Hoskins, Michael T. (Hrsg.). *Chronic Pain Management for Physical Therapists*. Second Edition. Boston: Butterworth and Heinemann.
- Wolf, E.; Birgerstam, P.; Nilner, M.; Petersson, K. (2008). Nonspecific chronic orofacial pain: studying patient experiences and perspectives with a qualitative approach. *J Orofac Pain* 22(4), Malmö, Sweden: 349-58.

Wright, E. F. (2010). *Manual of temporomandibular disorders* / Edward F. Wright. 2nd ed. IA, USA.

Wright, E. F.; North, S. L. (2009). Management and Treatment of Temporomandibular Disorders: A Clinical Perspective. *The Journal of Manual & Manipulative Therapy* 17(4), 247–254.

Yemm, R. (1976). Neurophysiologic studies of temporomandibular joint dysfunction. *Oral Sci Rev.* 7, 31–53.

Zakrzewska, JM. (2002). Facial pain: neurological and non-neurological. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 72(Suppl 2), ii27–ii32.

Links aus dem Netz:

[\(http://www.apa.org/ethics/code/\)](http://www.apa.org/ethics/code/) (18.5.2018).

http://www.univie.ac.at/ethikkommission/richtlinien_lang.php#onlineforschung) (17.5.2018).

[\(https://www.facebook.com/\)](https://www.facebook.com/) (4.3.2018).

https://www.physio-pedia.com/Numeric_Pain_Rating_Scale) (7.4.2018).

http://www.apcrc.nhs.uk/library/knowledge_bulletins/documents/SocialIsolation&Loneliness.pdf) (5.5.2019).

<http://www.ucdenver.edu/academics/colleges/PublicHealth/research/centers/CHWE/Documents/Graded%20Chronic%20Pain%20Scale.pdf>) (30.4.2019).

Aus dem Netz entnommene Grafiken:

<https://www.spine-health.com/conditions/neck-pain/neck-pain-eagle-syndrome> (6.5.2018).

<http://pocayo.com/Tutorial/topic-194/Atlas-of-Uncommon-Pain-Syndromes-35.html>
(5.5.2019).

https://www.researchgate.net/figure/ICA-and-its-relation-to-cranial-nerve-IXth-Xth-XIIth-and-sympathetic-chain-bracket_fig5_308882035 (6.5.2019).

<http://www.hasznaltmobil.info/mmp/s/stylohyoid-ligament-ossification/> (5.5.2019).

<http://www.omjournal.org/IssueText.aspx?issId=84> (6.5.2018).

<https://www.peertechz.com/Otolaryngology-Rhinology/AOR-3-135.php> (6.5.2018).

<http://maxremedial.com/blog/2015/10/16/tmj-the-sneaky-symptom> (6.5.2019).

9 Anhang

Eidesstaatliche Erklärung

Ich erkläre eidesstattlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig angefertigt, keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle aus ungedruckten Quellen, gedruckter Literatur oder aus dem Internet im Wortlaut oder im wesentlichen Inhalt übernommenen Formulierungen und Konzepte gemäß den Richtlinien wissenschaftlicher Arbeiten zitiert, durch Fußnoten gekennzeichnet bzw. mit genauer Quellenangabe kenntlich gemacht habe.

Ort, Datum, Unterschrift der Studierenden

Aufklärungsbescheid für Online-Rekrutierung

Dear women of this group!

I am a student of the University of Vienna (Austria, Europe) and I've experienced chronic pain for a long period. This is the reason why the topic lies close to my heart. At the moment I am completing my degree in Psychology. For my master thesis I am going to do an investigation in people with chronic pain. I therefore created a questionnaire. I wanted to ask you to take part in my study and to fulfill the questionnaire.

The participation is voluntary and can be abandoned when started. It will take about 10-15 minutes. All questions are formulated in English. Data is of course treated strictly anonymously and will be used for scientific purposes only. For further information you can contact me via email: nora.aigner@gmail.com

Criteria for participation:

- You are female
- You have a diagnosis of Eagle Syndrome/TMD
- You have been in pain for at least half a year & are still in pain
- You have been/are in (current) treatment or planning to do so

Please, only continue responding to this questionnaire if you meet the criteria. This questionnaire should only be filled in once. Please answer the questions in the most sincere way. Your participation could be very useful for research of health issues.

The link to my study:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSeIMcd47ONSW9seGVnavA3frVAadooq18Qv015RUC9gn71Oalw/viewform?usp=sf_link

Fragebogen

A study of the University of Vienna

The following questionnaire is a very important part of my diploma thesis as I am going to do an investigation in people with chronic pain. I kindly ask you to answer the questions honestly. The participation is voluntary and will take about 10-15 minutes. Data is of course treated strictly anonymous and will be used for scientific purposes only. Please only continue if you agree that your data will be used confidentially for statistical purpose. Thank you for your contribution!

* **Require**

Please, only continue responding to this questionnaire if you meet the following criteria: You are female, your illness has already been diagnosed, you have been in pain for at least half a year, you have been/are in (current) treatment or planning to do so;

Contact details

For further information you can contact me via email: nora.aigner@gmail.com

Part 1: Demographic Items

Please choose one option.

1. What is your age? *

Mark only one oval.

- < 30
- 31 - 40
- 41 - 50
- 51 - 60
- > 60

2. On which continent do you live? *

Mark only one oval.

- Europe
- North America
- South America
- Australia
- Africa
- Asia

3. What is your nationality? *

4. 4. What is your highest level of education? **Mark only one oval.*

- Less than high school graduate
- High school graduate
- Apprenticeship
- University or college
- Postgraduate

5. 5. What is your current marital/relationship status? **Mark only one oval.*

- Single
- In a relationship
- Married/Defacto
- Separated/Divorced
- Widowed

6. 6. Do you live together with your/a partner? **Mark only one oval.*

- Yes
- No

7. 7. Do you have children? **Mark only one oval.*

- Yes
- No

8. 8. Are you currently in paid employment? **Mark only one oval.*

- Yes
- No

9. 9. Have you been employed before you have been taken ill? **Mark only one oval.*

- Yes
- No

10. 10. Which best describes your current employment situation? *

Mark only one oval.

- Working - Full Time
- Working - Part Time
- On (sick) leave but still employed
- Temporarily laid off
- Unemployed and looking for work
- Wanting to work, but unemployed due to health related reason
- Going to school/university
- Keeping house or being home maker
- Retired
- Receiving/Awaiting approval for disability payments
- Other: _____

Part 2: Pain**11. 11. For how long have you been in pain? ***

Mark only one oval.

- (More than) Half a year
- Between 1 and 5 years
- Between 5 and 10 years
- More than 10 years
- More than 15 years

12. 12. After your symptoms have started, how long did it take to receive your diagnosis? *

Mark only one oval.

- Less than 1 month
- Less than half a year
- Between 1 and 5 years
- Between 5 and 10 years
- More than 10 years

13. 13. Have you done a surgery? *

Mark only one oval.

- Yes *Skip to question 14.*
- No *Skip to question 16.*

Additional Part 2a: Information on Surgery**14. 13a. How many surgeries have you already done? ***

Mark only one oval.

- 1
- 2 - 3
- More than 3

15. 13b. Has surgery relieved your pain? *

Mark only one oval.

- Yes it fully relieved all of my symptoms but just for a certain period of time.
- It just relieved some of my symptoms but I am still in pain.
- No not at all. The pain is still the same.
- Other: _____

Part 3: Pain - GCPS

16. 14. How would you rate your pain on a 0-10 scale at the present time, this is right now, where 0 is 'no pain' and 10 is 'pain as bad as it could be'? *

Mark only one oval.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No pain	<input type="radio"/>	Pain as bad as it could be										

17. 15. In the past 6 months, how intense was your worse pain rated on a 0-10 scale (rated as above)? *

Mark only one oval.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No pain	<input type="radio"/>	Pain as bad as could be										

18. 16. In the past 6 months, on average, how intense was your pain rated on a 0-10 scale (rated as above)? (That is your usual pain at times you were experiencing pain.) *

Mark only one oval.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No pain	<input type="radio"/>	Pain as bad as could be										

19. 17. In the past six months, how much has this pain interfered with your daily activities rated on a 0 to 10 scale where 0 is "no interference" and 10 is "unable to carry on any activities"? *

Mark only one oval.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No interference	<input type="radio"/>	Unable to carry on any activities										

20. 18. In the past six months, how much has this pain changed your ability to take part in recreational, social and family activities where 0 is “no change” and 10 is “extreme change”?

*

Mark only one oval.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No change	<input type="radio"/>	Extreme change										

21. 19. In the past six months, how much has this pain changed your ability to work (including housework) where 0 is “no change” and 10 is “extreme change”?

*

Mark only one oval.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No change	<input type="radio"/>	Extreme change										

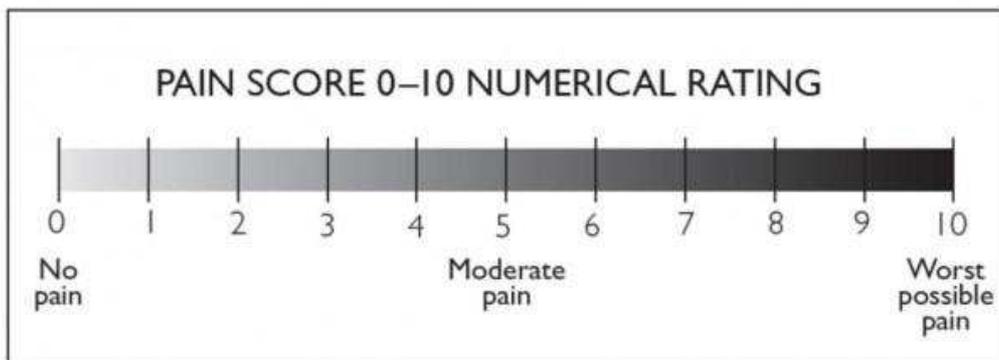
22. 20. About how many days in the last six months have you been kept from your usual activities (work, school or housework) because of this pain? *

Please write down a whole number.

VAS

23. 21. How intense was your pain in the last 24 hours? *

Please rate on the scale from 0 to 10 where 0 is “no pain” and 10 is “worst pain possible”.



Mark only one oval.

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
No pain	<input type="radio"/>	Worst possible pain										

Part 4

Please rate on the scale from 1 to 6 where 1 is “strongly disagree” and 6 is “strongly agree”.

24. **22. When people learn that you have been treated for your type of pain, they begin to search for flaws in your personality. ***

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

25. **23. Many people assume that having your type of pain is a sign of personal weakness. ***

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

26. **24. Most people believe that a person with your type of pain is just as emotionally stable as the average person. ***

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

27. **25. Many people assume that a person who suffers from your type of pain has a deep-seated psychological problem as well. ***

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

28. **26. People have a way of associating the occurrence of your type of pain with psychiatric difficulties. ***

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

Part 5

Please rate on the scale from 1 to 6 where 1 is "strongly disagree" and 6 is "strongly agree".

29. **27. There is a part of me that only other people who have experienced my type of pain can understand. ***

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

30. **28. One problem with having my type of pain is that people don't believe that you really hurt.** *

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				

31. **29. I have sometimes wished that people could see my pain.** *

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				

32. **30. Having my type of pain has made me feel very different from other people.** *

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				

33. **31. Most people have no idea what it is like to have my type of pain.** *

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				

34. **32. I often feel totally alone with my pain.** *

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				

Part 6

Please rate on the scale from 1 to 6 where 1 is "strongly disagree" and 6 is "strongly agree".

35. **33. I have told people close to me to keep the fact of my treatment for my type of pain a secret.** *

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				

36. **34. If I had a close relative who had been treated for this type of pain, I would advise him/her to tell only his/her most trusted friends.** *

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree				

37. **35. If an employer knows that a person has a history of treatment for this type of pain, he will probably pass over their application in favor of another applicant. ***

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6		
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

38. **36. If I thought an employer might discriminate against a person because of their history of treatment for this type of pain, I would not apply for the job. ***

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6		
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

39. **37. I rarely feel the need to hide the fact that I have been treated for my type of pain. ***

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6		
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

40. **38. I've learned that it is best to keep the fact that I feel pain to myself. ***

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6		
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

Part 7

Please rate on the scale from 1 to 6 where 1 is "strongly disagree" and 6 is "strongly agree".

41. **39. I have found that it is a good idea to help the people close to me understand what treatment for my type of pain involves. ***

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6		
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

42. **40. When I talk to people close to me about my experience with my type of pain, I make a special effort to tell them about the experiences I have had that may have caused the pain. ***

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6		
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

43. **41. After I started treatment for my type of pain, I found myself educating others about the experience. ***

Mark only one oval.

1	2	3	4	5	6		
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

44. **42. I feel it is my duty to help educate the public about problems involving this type of pain. ***

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

45. **43. If I were to make a new friend, one of the first things I would do is educate him or her about my type of pain. ***

Mark only one oval.

	1	2	3	4	5	6	
Strongly disagree	<input type="radio"/>	Strongly agree					

Part 8: Information on Medical Consultation

46. **44. Since the onset of your pain, how many different health professionals have you consulted? ***

Please write down a number.

47. **45. Have you been told by a doctor that your pain is imaginary? ***

Mark only one oval.

- Yes
 No

Part 9

48. **46. Other than members of your family how many persons in your local area do you feel you can depend on or feel very close to? ***

Mark only one oval.

- None
 1 - 2 people
 More than 2 people

49. **47. How many times during the past week did you spend time with someone who does not live with you, that is, you went to see them or they came to visit you or you went out together? ***

Mark only one oval.

- None
 Once, twice
 Three to seven or more times

50. **48. How many times did you talk to someone, friends, relatives or others on the telephone in the past week (either they called you, or you called them)? ***

Mark only one oval.

- None, once
 Twice, three times, four times, five times
 Six or more times

51. **49. About how often did you go to meetings of clubs, religious meetings, or other groups that you belong to in the past week? ***

Mark only one oval.

- None, once
- Twice, three times, four times, five times
- Six or more times

52. **50. Does it seem that your family and friends (i.e. people who are important to you) understand you? ***

Mark only one oval.

- Hardly ever
- Some of the time
- Most of the time

53. **51. Do you feel useful to your family and friends (i.e. people important to you)? ***

Mark only one oval.

- Hardly ever
- Some of the time
- Most of the time

54. **52. Do you know what is going on with your family and friends? ***

Mark only one oval.

- Hardly ever
- Some of the time
- Most of the time

55. **53. When you are talking with your family and friends, do you feel you are being listened to? ***

Mark only one oval.

- Hardly ever
- Some of the time
- Most of the time

56. **54. Do you feel you have a definite role (place) in your family and among your friends? ***

Mark only one oval.

- Hardly ever
- Some of the time
- Most of the time

57. **55. Can you talk about your deepest problems with at least some of your family and friends? ***

Mark only one oval.

- Hardly ever
- Some of the time
- Most of the time

Part 10

58. **56. I experience a general sense of emptiness. ***

Mark only one oval.

- Yes
 More or less
 No

59. **57. I miss having people around me. ***

Mark only one oval.

- Yes
 More or less
 No

60. **58. I often feel rejected. ***

Mark only one oval.

- Yes
 More or less
 No

61. **59. There are plenty of people I can rely on when I have problems. ***

Mark only one oval.

- Yes
 More or less
 No

62. **60. There are many people I can trust completely. ***

Mark only one oval.

- Yes
 More or less
 No

63. **61. There are enough people I feel close to. ***

Mark only one oval.

- Yes
 More or less
 No

My sincere gratitude for participating in my study!

I would like to express the best wishes for your health! I hope that you will soon be free of pain and fully cured. Stay strong!