

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„PatientInnenbildung als Unterstützungsmaßnahme für
Menschen mit Multipler Sklerose“

Verfasserin

Yuka Shibamori

angestrebter akademischer Grad

Magistra

Wien, 2009

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: IDS Pflegewissenschaft

Betreuer: MMag. Dr. Ferdinand Holub

Ehrenerklärung

Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die angegebenen Quellen nicht benutzt und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Datum

Unterschrift der Verfasserin

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei all jenen bedanken, die mich bei der Fertigstellung meiner Diplomarbeit in erdenklicher Weise unterstützt, mich immer wieder ermutigt und motiviert haben.

Ein besonderer Dank gilt Herrn Dr. Ferdinand Holub für die Betreuung der Diplomarbeit und, dass er mir stets mit hilfreichen Ratschlägen zur Seite stand.

Mein größter Dank gilt meinen Eltern und meinem Bruder, die mich während meiner gesamten Studienzeit in jeglicher Weise tatkräftig und mit viel Geduld unterstützt haben.

Ohne die Hilfe meiner Eltern wäre das Studium nicht auf diese Weise möglich gewesen.

Zusammenfassung

Die chronische Erkrankung „Multiple Sklerose“ stellt eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen dar, die zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auftreten kann. Der unvorhersagbare und individuelle Krankheitsverlauf bedeutet für den Betroffenen eine schwerwiegende Veränderung seines Lebens. Neben körperlichen Herausforderungen wird der chronisch Kranke häufig mit psychischen und sozialen Konsequenzen konfrontiert. Diese nehmen nicht nur auf unterschiedliche Bereiche, wie z.B. Lebensqualität oder Selbstvertrauen, des Betroffenen Einfluss, sondern können auch auf seine Angehörigen und Freunde belastend auswirken. Anders als bei einer akuten Erkrankung, benötigt eine chronische Krankheit einen anderen Denk- und Behandlungsansatz. Für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung und gesundheitsrelevante Verhaltensänderung spielen neben Wissen und Information das aktive Erlernen von Techniken und Strategien, um diese zu erlangen, eine wesentliche Rolle. Hier kommt der Ansatz der Patientenedukation zum Tragen. Dieser Handlungsbereich soll Patienten ermöglichen ihr Wissen zu erweitern und sie mit spezifischen Fertigkeiten auszustatten, die ihren Bedürfnissen angepasst sind. Mithilfe von Schulungsprogrammen sollen Patienten zu einem eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung angeregt werden. Im Zuge dieser Diplomarbeit wurden unterschiedliche Studien herangezogen und hinsichtlich der Wirkung von Patientenedukationsmaßnahmen auf Patienten mit Multipler Sklerose untersucht. Die überwiegend aus dem englischsprachigen Raum stammenden Studien zeigen signifikante Veränderungen wie z.B. eine erhöhte Selbstwirksamkeit, Autonomie oder Veränderung in der Wahrnehmung auf. Die positiven Ergebnisse von edukativen Maßnahmen sollen der Anregung zu weiteren Forschungen und zu einer Weiterentwicklung des Aufgaben- und Verantwortungsbereiches der professionellen Pflege dienen.

Abstract

The chronic disease “multiple sclerosis“ is one of the most common neurological diseases amongst young adults occurring between 20. and 40. years of age. The unpredictable and individual course of this disease implies drastic changes in the life of the affected person. The chronic invalid will often be confronted with physical challenges as well as psychological and social consequences. This will not just have a bearing on different aspects of life of the diseased person. Also, chronic diseases require a different approach to treatment and dealing than acute diseases do. To gain good access to knowledge and information, the active acquisition of techniques and strategies of those play an essential role to successfully control the disease and encourage a healthy change of attitude. This is where the approach of patient education comes into action .This range of action should facilitate the access to knowledge for patients and provide them with specific skills which are adapted to their particular needs. Patients should be encouraged to handle their disease autonomically with the help of educational programs. In the course of this thesis different trials were analyzed in regarding to impacts of patient education measures on patients with multiple sclerosis. Most of the studies originate from the anglophone area and show significant changes of, i.e. elevated self-efficacy, autonomy or a change of perception. The positive results of educative measures serve as stimulation for further studies and the development of an area of assignments and responsibilities in professional nursing.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	8
2. Multiple Sklerose	12
2.1 Definition	12
2.2 Epidemiologie	14
2.3 Ätiologie	17
2.4 Krankheitsverlauf	19
2.5 Symptomatik der Multiplen Sklerose	21
2.6 Diagnostik der MS	26
2.7 Therapie der MS	34
2.8 Leben mit MS	43
3. Patientenedukation	45
3.1 Begriffsdefinition	45
3.2 Inhalte und Ziele der Patientenedukation	48
3.3 Prozess der Patientenedukation	55
3.4. Methoden der Patientenedukation	64
3.5 Patientenschulung in der professionellen Pflege	65
3.6 Selbstmanagementschulung chronisch Kranker	70
4. Einfluss und Effektivität von Patientenschulungsprogrammen	74
4.1 Übersicht und Zusammenfassung der Studien	91
4.2 Exemplarisches Beispiel zweier Programme	94
5. Folgerung für Forschung und Praxis	96
6. Literaturverzeichnis	100
Abbildungsverzeichnis	111
Tabellenverzeichnis	111
Anhang	112
Curriculum Vitae	112

1. Einleitung

Die chronische Krankheit Multiple Sklerose (MS) stellt eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen dar, die zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr auftreten kann. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1105, 1112)

Aufgrund der unterschiedlichen Art und Weise, wie sich die Symptomatik manifestieren kann, ist MS eine sehr komplexe Erkrankung. Für den Patienten bedeutet die Diagnose MS eine komplett neue Lebenssituation, die durch zahlreiche Veränderungen und permanente Herausforderungen im Alltag charakterisiert ist. In weiterer Folge ist MS durch ihre Unberechenbarkeit gekennzeichnet, welche sich in individuellen und unvorhersagbaren Krankheitsverläufen äußert und so den Betroffenen vor weiteren Herausforderungen stellt. (Vgl. Kalb, 2004, S. 4f)

Der chronisch Kranke muss sich im Zuge seiner Erkrankung mit vielen Folgen, Hindernissen und Beeinträchtigungen auseinandersetzen, die sich negativ auf seine Lebensqualität auswirken können. (Vgl. Faller, 2006, S. 198)

Im Gegensatz zu einer akuten Erkrankung benötigen Patienten mit einer chronischen Erkrankung einen anderen Behandlungsansatz, da diese Art von Krankheit von den Betroffenen viel mehr Eigeninitiative und Bereitschaft zur Eigenverantwortung fordert. (Vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 11)

Mit einer stetig steigenden Zahl an chronisch Kranken wächst auch zunehmend der Bedarf an Information. Es spielen nicht nur fachliche Informationen über die Erkrankung und ihre Behandlungsmethoden eine Rolle, sondern auch andere Aspekte wie beispielsweise die Fertigkeiten zur Krankheitsbewältigung, die Fähigkeit zum besseren Umgang mit der Erkrankung und die Veränderungsprozesse in der Wahrnehmung der Krankheit. Hier setzt der Ansatz der Patientenschulung an, indem diese eine Möglichkeit darstellt, den Patienten zu beraten, aufzuklären, zu informieren und zu schulen mit dem Ziel ein möglichst selbstbestimmtes und selbstbewusstes Verhalten zu entwickeln. (Vgl. Hurrelmann, 2001, S. 43)

Die Patientenschulung ermöglicht den Betroffenen auch spezielle Fähigkeiten zu entwickeln und zu erlernen, um so mit der Erkrankung besser umgehen zu können. Aber nicht nur das Element des „Lehrens“ steht hier im Mittelpunkt, sondern es geht viel mehr darum, das Selbstvertrauen

zu stärken und Kompetenzen zu erlangen, um einerseits Probleme eigenständig und erfolgreich zu lösen und andererseits eigenständige Entscheidungen hinsichtlich der Erkrankung zu treffen. (Vgl. Lorig, 1996, S. XIII f)

Im deutschsprachigen Raum stellt die Patientenschulung ein relativ junges Handlungsfeld dar, im Gegensatz zu anderen Ländern, wie z.B. den Niederlanden, Nordeuropa und den angloamerikanischen Ländern, wo die Patientenedukation mittlerweile ein Kernbestandteil der Pflege geworden ist. (Vgl. Abt-Zegelin, 2003, S. 21)

Hierzulande wird die Patientenedukation größtenteils als Handlungsfeld der Medizin und Psychologie und nicht als die der professionellen Pflege angesehen. (Vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 87)

Gerade durch die Tatsache, dass die Pflege durch die Nähe zum Erkrankten und die direkte Interaktion mit den Patienten einen besseren Einblick in dessen Alltag und Lebensgewohnheiten bekommt, erscheint die professionelle Pflege als geeignete Instanz zur Wahrnehmung der individuellen Bedürfnisse und Denkweisen der Patienten und somit zur Durchführung von Patientenschulungen. (Vgl. Schaeffer/Moers, 2000, S. 471)

Im Laufe der Recherche wurde ersichtlich, dass zahlreiche standardisierte Schulungsprogramme in den Bereichen Diabetes, Asthma und Rheuma existieren. Jedoch bezüglich neurologischer chronischer Erkrankungen, im Speziellen Multiple Sklerose, konnte dazu nur wenig gefunden werden.

Ziel und Forschungsfrage

Die inhaltliche Auseinandersetzung mit dem Thema Patientenedukation soll aufzeigen, welchen elementaren Stellenwert diese innehat. Die Etablierung der Patientenedukation als wichtiger Bestandteil der Pflege im angloamerikanischen Raum, die sich auch anhand der Menge an Literatur und Zeitschriftenartikel zeigt, stellt den Entwicklungsrückstand hierzulande deutlich dar. Ziel dieser Arbeit ist es daher die Einflüsse und Wirkungen solcher edukativen Maßnahmen aufzuzeigen, um einen Beitrag zur pflegewissenschaftlichen Forschung in diesem Bereich zu leisten. Mithilfe dieser theoretischen Arbeit soll ein Fundament für eine darauf aufbauende empirische Forschung gebildet und Anregungen und Ideen zu einer Entwicklung von Schulungsmaßnahmen für Patienten mit Multipler Sklerose gegeben werden.

Die Forschungsfrage, die im Rahmen dieser Arbeit bearbeitet werden soll, lautet: „*Welchen Einfluss und welche Wirkungen können durch Edukations- bzw. Beratungsmaßnahmen für Patienten mit Multipler Sklerose erzielt werden?*“

Anhand einer Literaturlarbeit soll ein umfassender Überblick über diese Thematik geschaffen werden. Durch das systematische Recherchieren von Fachliteratur soll der aktuelle Stand des Themengebietes erarbeitet und dargestellt werden. Zur Beantwortung der Forschungsfrage werden unterschiedliche Studien und Beiträge aus internationalen Fachzeitschriften verglichen und analysiert. Zu diesem Zweck erfolgte die Recherche in verschiedenen Datenbanken, wie beispielsweise im PUBMED, MEDLINE oder CINAHL. Die Suche erfolgte mithilfe von Schlagwörtern, wie „patient education“, „health education“, „health promotion programme“, „patient education programme“, „self-management programme“.

Inhaltliche Vorgehensweise

Im nächsten Kapitel wird zum besseren Verständnis die chronische Erkrankung „Multiple Sklerose“ beschrieben und erklärt. Nach einer Definition der Krankheit, soll kurz auf die historische Entwicklung eingegangen werden. Zudem zeigt das zweite Kapitel die große Bandbreite und Komplexität der Symptomatik auf, gefolgt von der Diagnose und den Behandlungsmethoden. Als Beispiel für eine rehabilitative Behandlungsform möchte ich das Bobath-Konzept und seine Anwendung im Bereich der Pflege kurz vorstellen. Zum Abschluss dieses Kapitels möchte ich die Auswirkungen und Beeinträchtigungen, welche durch diese Erkrankung im Alltag entstehen, darstellen.

Im dritten Kapitel erfolgt zunächst die Auseinandersetzung mit dem Begriff der Patientenedukation bzw. Patientenschulung oder -beratung, welche in diesem Zusammenhang häufig synonym verwendet werden, und weiters auch mit den Inhalten und Zielen. Die Darstellung des Lehr- und Lernprozesses der Patientenschulung soll hier ebenfalls Eingang finden. In diesem Zusammenhang werde ich das PRECEDE-Modell als Beispiel für ein Modell zur Gesundheitsförderung vorstellen. Im Folgenden soll die Situation der Patientenschulung als Bestandteil der professionellen Pflege dargestellt werden.

Im vierten Kapitel möchte ich mithilfe von einigen Studien den Einfluss und die Wirkung von unterschiedlichen edukativen Maßnahmen auf Patienten mit MS aufzeigen und damit versuchen, die Forschungsfrage ausreichend zu beantworten.

Im Anschluss erfolgt ein Ausblick über die Bedeutung der Ergebnisse und Resultate aus den unterschiedlichen Studien. Sie gelten als mögliche Grundlage für eine Weiterentwicklung und Etablierung des Bereiches „Patientenschulung“ durch die professionelle Pflege.

Sämtliche Bezeichnungen und Funktionen werden im Rahmen dieser Arbeit wegen der einfacheren Lesbarkeit in männlicher Form verwendet und schließen das weibliche Geschlecht ein.

2. Multiple Sklerose

2.1 Definition

Die Multiple Sklerose oder auch *Encephalomyelitis disseminata*, ist eine chronische Erkrankung, die durch entzündliche Entmarkungsprozesse im Zentralnervensystem (ZNS) charakterisiert ist und die mit Demyelinisierungen (Entmarkungen) von Axonen (Fortsatz der Nervenzelle) und Zerstörung von Axonen und Neuronen einhergeht. (Vgl. Brück/Stadelmann-Nessler, 2006, S. 33; Mumenthaler/Mattle, 2008, S. 401)

Die Plaques, die eine wesentliche Rolle bei der MS spielen, befinden sich im ZNS und betreffen die Markscheide (Myelin). Hierbei kommt es zu herdförmigen, entzündlichen Veränderungen der Markscheide, den sogenannten Entmarkungsherden (Demyelinisationsherde). Die Größe dieser Herde können variieren, angefangen von nur mikroskopisch erkennbaren kleinsten Herden bis zu Herden in der Größe von wenigen Zentimetern Durchmesser. Wenn kleinere Herde zusammenfließen, beispielsweise durch einzelne Schübe in den gleichen Nervenbahnen, können große Herde entstehen. (Vgl. Maida, 1997, S. 107f)

Bei der Plaquebildung sammeln sich Lymphozyten und Makrophagen, die sogenannten Entzündungszellen, an der betroffenen Stelle an. Diese dringen in das Myelin ein und zerstören ihren Aufbau. Es kommt zu einer Aufsplitterung und letztendlich zu einer Funktionsstörung des Myelins, die sich als Krankheitssymptome manifestieren. Das umgebende Bindegewebe (Astrozyten) dringt an der betroffenen Stelle ein und bildet Fasern, die sich später zu Narbengewebe verdichten. (Vgl. Maida, 1997, S. 108)

Gleichzeitig mit der Faserbildung beginnt der Prozess der Wiederherstellung der Markscheide (Remyelinisierung), der sehr langwierig und empfindlich ist. (Vgl. Maida, 1997, S. 108f)

2.1.1 Historischer Überblick

Zum besseren Verständnis der Erkrankung, möchte ich in einem kurzen historischen Rückblick die Entstehungsgeschichte der Multiplen Sklerose aufzeigen.

Die ältesten Beschreibungen mit der Vermutung MS sind in der Island-Saga von Thorlakk zu finden. In diesen finden sich Berichte über eine vorübergehende Blindheit und Sprachstörung der Wikingerfrau Hala, die sich jedoch mit Hilfe von Gebeten und Opfern zurückbildeten. Ein weiteres Beispiel für eine mögliche MS bildet der Fall der holländischen Nonne Lidwina von Schidham (1380-1433). Nach einem Rippenbruch bildete sich ein Abszess, gefolgt von starken Kopfschmerzen und Fieber. Danach folgte ein Leiden, das 38 Jahre andauern sollte und mit schubartiger Verschlechterung und nur geringen Besserungen einherging. Einige Symptome, die Lidwina aufwies, waren Lichtempfindlichkeit, eine Erblindung des linken Auges sowie eine Lähmung des linken Armes. Sie starb mit 53 Jahren an der Pest. (Vgl. Schmidt, 2006, S. 3)

Als eine der ersten Krankheitsprotokolle eines MS Falles werden die Tagebuchaufzeichnungen und die Briefe des Augustus Frederick d'Este (1794-1848) angesehen. In diesen beschrieb er Sehstörungen, die plötzlich mit 28 Jahren auftraten; fünf Jahre später gefolgt von starken Schmerzen, Lähmungen der Beine, Störungen beim Wasserlassen sowie Potenz- und Sensibilitätsstörungen. In der Literatur gilt Jean Cruveilhier (1793-1873) als Erstbeschreiber der Multiplen Sklerose, der in seinem Atlas der pathologischen Anatomie über vier Krankengeschichten berichtet. Es gibt Vermutungen, demnach das chronische Nervenleiden von Heinrich Heine (1797-1856) eine MS war. Im Alter von 35 Jahren trat eine Lähmung der linken Hand auf, zwei Jahre später folgte eine Sehstörung. Nach neun Jahren traten bulbäre Störungen auf und es kam zu einer vollständigen Lähmung. (Vgl. Schmidt, 2006, S. 3f)

Jean-Martin Charcot (1825-1893) beschrieb die klinische Charakteristik der „*sclérose en plaques disséminées*“ und erwähnte erstmals die Trias: Nystagmus, Intentionstremor und skandierende Sprache, die bis heute unter den Namen Charcot-Trias bekannt ist. (Vgl. Mumenthaler/Mattle, 2008, S. 401f)

2.2 Epidemiologie

2.2.1 Demographische Faktoren

Die Multiple Sklerose tritt im Durchschnitt im Alter zwischen 20 und 40 Jahren auf. Bei einem geringen Anteil von Menschen, ca. 0,2-0,5%, besteht die Möglichkeit einer Erkrankung vor dem 10. Lebensjahr, noch seltener bereits im Kleinkindalter. (Vgl. Flachenecker/Zettl, 2006, S. 11)

Frauen sind etwa doppelt so häufig von MS betroffen wie Männer. Die Ursachen für dieses geschlechtsspezifische Phänomen sind nicht klar. (Vgl. Flachenecker/Zettl, 2006, S. 12)

Flachenecker und Zettl (2006) vertreten die Meinung, dass die Sexualhormone die Immunantwort beeinflussen und somit für das häufige Auftreten beim weiblichen Geschlecht mitverantwortlich sind.

Zur globalen Verteilung von MS ist anzumerken, dass sie besonders häufig im nördlichen Europa, in Russland, den nördlichen USA, Neuseeland und im Süden Australiens vorkommt. (Vgl. Mumenthaler/Mattle, 2006, S. 217)

Des Weiteren ist festzustellen, dass MS bei der weißen Bevölkerungsgruppe häufiger anzutreffen ist. Die Prävalenzrate in Indien, China, Japan und Südostasien ist mit etwa 1-4 pro 100.000 ebenfalls niedriger als bei der weißen Bevölkerungsgruppe. Ethnische Unterschiede haben nicht nur einen Einfluss auf die Empfänglichkeit für MS, sondern auch auf die klinische Manifestation und den Krankheitsverlauf. In Japan und bei in Kanada lebenden eingeborenen Indianern, leiden Patienten mit MS häufiger unter der optiko-spinalen Form der MS (Neuromyelitis optica oder Devic-Syndrom¹) als Patienten in Nordamerika und Europa. (Vgl. Flachenecker/Zettl, 2006, S.12)

Ebenfalls von Bedeutung sind die klimatischen Einflüsse mit unterschiedlichen Verhalten der Erreger in gemäßigttem Klima in sehr kalten oder sehr heißen Zonen und die zivilisationsbedingten Aspekte, wie z.B. Hygienestandards. Zusätzlich werden auch die Rolle von industriellen Einflüssen und Ernährungsgewohnheiten diskutiert. (Vgl. Maida, 1997, S. 220f)

¹ Akute Rückenmarksaaffektion mit Herden an Markscheiden; tritt häufig in Kombination mit einer Optikusneuritis auf. (Vgl. Roche Lexikon Medizin, 2003, S. 1321)

Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit von Migrationsstudien. Während die unterschiedliche Anfälligkeit für MS bei den verschiedenen Bevölkerungsgruppen für einen genetischen Einfluss spricht, sprechen die geographischen Verteilungen für die Umweltfaktor-Theorie. Die Ergebnisse von Migrationsstudien belegen, dass ein Mensch das Erkrankungsrisiko seines Herkunftslandes beibehält, wenn eine Migration nach dem 15. Lebensjahr erfolgt. Jedoch bei einer Migration vor dem 15. Lebensjahr kommt es zu einer Anpassung des Erkrankungsrisikos hinsichtlich der Prävalenz des Gastlandes. (Vgl. Limmroth/Sindern, 2004, S. 2)

2.2.2 Multiple Sklerose in Österreich

Die Epidemiologie von MS in Österreich ist nahezu unbekannt. Anhand einer Studie vom Jahre 2002 wird die Prävalenz von MS auf 98,5 auf 100.000 Einwohner geschätzt. Dieses Ergebnis wurde anhand von Fragebögen evaluiert, die von 1006 MS-Patienten in 30 spezialisierten Kliniken ausgefüllt wurden, und zusätzlich von 2414 MS-Patienten, die Fragebögen von ihren Ärzten oder durch die MS-Gesellschaft erhalten hatten. Ähnliche Prävalenzzahlen sind auch in anderen Ländern Zentraleuropas zu finden. (Vgl. Baumhackl et al., 2002)

Laut Schätzungen der „Multiple Sklerose Gesellschaft Wien“² leiden ca. 8000 Menschen in Österreich unter dieser chronischen Erkrankung.

2.2.3 Multiple Sklerose weltweit

Pugliatti et al. (2006) schätzen in ihrer Abhandlung über die Epidemiologie der MS in Europa die Prävalenz der MS der letzten drei Jahrzehnte auf 83 pro 100.000 Einwohner mit einem höheren Anteil in den nördlichen Ländern.

In Großbritannien ist ein Nord-Süd-Gradient zu beobachten und vor allem Schottland gilt als ein Hochrisikogebiet. Weitere Länder in Europa mit einer hohen Prävalenzrate sind Sardinien und der Süden Norwegens. Das Zusammenspiel von spezifischen noch unbekannten Umweltfaktoren und einer bevölkerungsspezifischen genetischen Prädisposition wird als Ursache vermutet. Des Weiteren wurde die höchste Prävalenz für die Altersgruppe zwischen 35-49 Jahren in allen

² Email Anfrage an MSGES, Karin Krainz (am 19.03.09)

Ländern festgestellt, mit Ausnahme von Irland, Großbritannien (Nordirland und Schottland) und Norwegen, die eine hohe Prävalenz in der Altersgruppe zwischen 50-64 Jahren aufweisen. Die durchschnittliche Inzidenzrate in Europa liegt bei vier Fällen auf 100.000 Einwohner pro Jahr und eine Mortalitätsrate von 0,5-3,6 auf 100.000 Einwohner. (Vgl. Pugliatti et al., 2006, S. 700-722)

Eine früher veröffentlichte Studie von Pugliatti et al. (2002) beschäftigte sich mit der Prävalenz von MS weltweit. In Nordamerika ist ebenfalls eine hohe Prävalenzrate mit einem Nord-Süd-Gradienten zu beobachten, während für Südamerika kaum Daten vorhanden sind. Vereinzelte Studien aus Brasilien, Uruguay und Argentinien heben lediglich hervor, dass das Erkrankungsrisiko für MS bei südamerikanischen Indianern und für die Bevölkerungsgruppe afrikanischer Herkunft niedriger ist als bei der weißen Population. Lange Zeit wurde angenommen, dass Multiple Sklerose bei schwarzen Afrikanern nicht existiert. Aktuelle Untersuchungen haben jedoch herausgefunden, dass MS sehr wohl diese Bevölkerungsgruppe betreffen kann, allerdings sehr selten.

In Australien variieren die Prävalenzraten von 11 bis zu 69 pro 100.000 Einwohner und bei der geographischen Verteilung ist ein Süd-Nord-Gradient beobachtbar. Zusammenfassend ist bei der weltweiten Verteilung ersichtlich, dass die Prävalenzraten einem Gradienten folgen. Interessant scheint auch der Aspekt, dass Multiple Sklerose in Äquatornähe selten auftritt und in Richtung der Pole zunimmt. Des Weiteren ist die Auftrittswahrscheinlichkeit der MS in Zonen mit gemäßigttem Klima und einer guten wirtschaftlichen Entwicklung sehr hoch. Bis jetzt ist aber noch unklar, warum die Prävalenzraten in Gebieten, die eng beieinander liegen, so stark variieren. (Vgl. Flachenecker/Zettl, 2006, S. 13f)

2.3 Ätiologie

Die Ursache dieser Krankheit ist weitgehend unbekannt und es gibt verschiedene Ansätze, die die Ursache zu erklären versuchen. Der Auslöser für MS wird im pathogenetischen Dreieck „Genom, Umwelt und Immunsystem“ vermutet. (Vgl. Mumenthaler/Mattle, 2006, S. 218)

2.3.1 Genetische Ursachen

Die Multiple Sklerose ist keine typische Erbkrankheit, jedoch finden sich Anzeichen, dass eine genetische Prädisposition gegeben sein kann. HLA (**h**uman **l**eucocyte **a**ntigen **s**ystem)³ Faktoren an den Blut- und Körperzellenoberflächen werden durch ein erbliches Muster von etwa 10-15 HLA-Genen gebildet. Bei MS-Patienten ist sehr oft eine Erhöhung von bestimmten HLA-Faktoren nachweisbar. (Vgl. Maida, 1997, S. 224)

Im europäischen Raum sind überwiegend die Histokompatibilitätstypen HLA-A3, -B7,- DW2 und – DR2 zu finden. (Vgl. Mumenthaler/Mattle, 2008, S. 415)

Die Studie von Sadovnick (vgl. Sadovnick et al. 1999 zit. n. Hardt, 2006, S. 19f) zeigt eine gewisse genetische Prädisposition familiärer Natur auf. Die Erkrankungswahrscheinlichkeit bei monozygoten Zwillingen beträgt 38%, während sie bei dizygoten Zwillingen und Geschwistern 3-5% beträgt. Die Erkrankungswahrscheinlichkeit bei Halbgeschwistern liegt bei 1,3% und bei Adoptivgeschwistern bei 0,2%.

2.3.2 Viren als Ursache

Es gibt zahlreiche Vermutungen bezüglich der Virusätiologie und es wurden zahlreiche Viren mit MS in Verbindung gebracht. Beispielsweise ist bei MS-Kranken häufig eine Erhöhung der Masern-Antikörpertiter zu beobachten und auch bei einzelnen Verstorbenen konnten Virusgenome von Masern nachgewiesen werden. Jedoch fehlen noch konkrete Beweise für diese Theorie. Nach dem zweiten Weltkrieg spielten zwei Aspekte eine wesentliche Rolle. Zum einen die Suche nach dem unbekannten Erreger und zum anderen der Einfluss von verschiedenen Faktoren, die eine Abwehrreaktion im Organismus auslösen. (Vgl. Schmidt, 2006, S. 5)

³ Histokompatibilitätsantigene des Menschen, relevant für die Gewebeverträglichkeit

Viren, die mit MS assoziiert wurden, sind zum Beispiel der Herpes-Simplex Virus (HSV), der Epstein-Barr-Virus (EBV), Humanes Herpesvirus 6 (HHV-6) und Retroviren. (Vgl. Hardt, 2006, S. 29)

2.3.3 Autoimmuntheorie

Eine Virusinfektion als Auslöser für diese Erkrankung wird häufig diskutiert. Mumenthaler und Mattle (2008) vermuten, dass eine Virusinfektion den Ablauf einer Autoimmunreaktion auslösen kann.

Eine wesentliche Rolle spielen die Autoimmunvorgänge mit autoreaktiven T-Lymphozyten und Monozyten, die zu Entzündungsschüben und Demyelinisierungen führen. (Vgl. Mumenthaler/Mattle, 2006, S. 218)

Im Folgenden wird kurz der Vorgang der Autoimmunreaktion erläutert: T-Lymphozyten werden durch ein bestimmtes, noch unbekanntes Antigen in der Blutbahn aktiviert und passieren die Blut-Hirn-Schranke. Erkennen die aktivierten T-Lymphozyten ein spezifisches Antigen, bleiben sie im ZNS und lösen eine Entzündungsreaktion aus, indem sie Zytokine (Proteine, die das Verhalten oder die Eigenschaften anderer Zellen ändern) freisetzen. Diese wiederum stimulieren Mikrogliazellen und Astrozyten und aktivieren B-Lymphozyten und Makrophagen, die sich zu Plasmazellen verwandeln und Antikörper bilden. So kommt es zu einer toxischen Wirkung, die zur Demyelinisierung beiträgt. (Vgl. Liebsch, 2001, S. 137; Schmidt, 2006, S. 5)

2.4 Krankheitsverlauf

Der Verlauf einer Multiplen Sklerose ist gekennzeichnet durch Schübe und Progression.

Ein „Schub“ wird als Auftreten neuer Symptome des ZNS oder als deutliche Verschlechterung von bestehenden Beschwerden definiert, wobei diese mindestens 24 Stunden lang anhalten muss. Zusätzlich dürfen bei der Diagnosestellung kein Fieber und kein Infekt vorliegen. Eine exakte Feststellung ist deshalb so wichtig, da die Anzahl der Schübe für die Indikationen der Behandlung und die Beurteilung des Therapieeffekts wesentlich ist. (Vgl. Rieckmann/Mäurer, 2005, S. 450)

Von einer Progression spricht man, wenn eine kontinuierliche, gleichmäßige Verschlechterung der neurologischen Behinderung über einen Zeitraum von mindestens sechs Monaten ohne Schübe oder Remissionen auftritt. (Vgl. Lubetzki/Fontaine/Lyon-Caen, 2003, S. 233)

Prinzipiell werden zwei Verlaufsformen unterschieden: der schubförmige Verlauf und der chronisch progrediente Verlauf, wobei bei letzterem zwischen primär und sekundär chronisch unterschieden wird.

➤ Schubförmiger Verlauf

Der schubförmige Verlauf manifestiert sich durch das plötzliche Auftreten unterschiedlicher klinischer Symptome, die sich mehr oder weniger vollständig zurückbilden (Remission). Später können sie jedoch deutliche Restsymptome hinterlassen. Die Intervalle, die dazwischen liegen, sind von unterschiedlicher Dauer, von wenigen Monaten bis hin zu ein, zwei Jahren. (Vgl. Liebsch, 2001, S. 138; Mumenthaler/Mattle, 2008, S. 402)

Diese Form des schubförmigen Verlaufs wird sehr häufig als **schubförmig-remittierender** Verlauf bezeichnet, daneben gibt es noch eine weitere Form, die jedoch seltener vorkommt, der **progredient schubförmige** Verlauf. Bei dieser Form treten während eines chronischen Verlaufs deutliche Schübe auf. (Vgl. Limmroth/Sindern, 2004, S. 16)

➤ Chronisch progredienter Verlauf

Bei dieser Verlaufsform kommt es zu einer rasch zunehmenden Verschlechterung des neurologischen Befundes ohne Remissionen. Ungefähr 5-10% der Patienten erleiden keine

Schübe und die Erkrankung nimmt von Beginn an einen schleichenden Verlauf. Diese Form wird auch **primär chronisch progredienter Verlauf** genannt. Patienten mit dieser Verlaufsform haben eine deutlich raschere Progression und damit eine ungünstigere Prognose als Patienten mit schubförmiger Erkrankung. (Vgl. Gold/Rieckmann, 2004, S. 16f)

Etwa 40% der Patienten mit einem schubförmigen Verlauf entwickeln innerhalb von zehn Jahren einen **sekundär chronisch progredienten Verlauf**. Dieser Verlauf resultiert daraus, dass die Anzahl der Schübe reduziert wird, die Beschwerden jedoch immer unvollständiger zurückgehen und es zu einer schleichenden Zunahme der klinischen Symptome kommt. (Vgl. Berlit, 2007, S. 239f)

Unabhängig von dieser Einteilung unterscheidet man zwischen einer benignen und einer malignen MS Form. Bei der **benignen MS** sind die Patienten noch 15 Jahre nach Erkrankungsbeginn ohne wesentliche Einschränkungen in ihrer Aktivität. Demgegenüber steht die **maligne Verlaufsform** der MS, die durch einen rasch progredienten Verlauf gekennzeichnet ist, der innerhalb kurzer Zeit zu einer signifikanten Behinderung des Patienten führt. (Vgl. Gold/Rieckmann, 2004, S. 16f)

Sehr häufig wird bei dieser Erkrankung das klinisch isolierte Syndrom (KIS) erwähnt. Darunter wird das erstmalige Auftreten eines Ereignisses verstanden, das für MS typisch ist. Etwa bei der Hälfte der Patienten entwickelt sich eine deutlich erkennbare Multiple Sklerose, in Form einer Optikusneuritis oder einer isolierten Sensibilitätsstörung als KIS. Weitere Charakteristiken sind auch ein langes Intervall bis zum zweiten Symptom und eine unauffällige Magnetresonanztomographie (MRT). (Vgl. Berlit, 2007, S. 240)

Um den Schweregrad der neurologischen Defizite zu ermitteln, werden verschiedene Bewertungsmaßstäbe verwendet, wobei die am meisten verbreitete Skala die „Expanded Disability Status Scale“ (EDSS) ist. Auf diese Skala wird im Kapitel 2.6 (Diagnostik) näher eingegangen.

2.5 Symptomatik der Multiplen Sklerose

Die Symptome der MS werden entweder durch eine Demyelinisierung mit Leitungsverlangsamung, Leitungsblock oder durch einen axonalen Schaden ausgelöst. (Vgl. Gold/Rieckmann, 2004, S. 20)

Plaques können in den verschiedensten Regionen des ZNS entstehen, daher fällt die Symptomatik unterschiedlich aus. Die Symptome am Anfang der Erkrankung und im weiteren Verlauf variieren in ihrer Art und Häufigkeit. Spastik, Ataxie vom zerebellären (das Kleinhirn betreffend) Typ, Schmerzsyndrome, partielle Optikusatrophie (Schwund des Sehnervs) und Verlust der Bauchhautreflexe sind bei fortgeschrittener Erkrankung häufig zu beobachten, jedoch nicht zu Krankheitsbeginn. (Vgl. Schmidt/Hoffmann, 2006, S. 55)

Die folgenden zwei Tabellen zeigen deutlich, in welchem unterschiedlichen Ausmaß und Variationen die Symptome am Anfang der Erkrankung und im fortgeschrittenen Verlauf der Krankheit auftreten können.

Tabelle 1: Symptome und klinische Zeichen bei Krankheitsbeginn (nach Lubetzki et al., 2003, S. 221)

■ Sensible Störungen	40%
■ Gangstörungen	35%
■ Sehstörungen	15%
■ Schwäche einer unteren Extremität	15%
■ Schwäche einer oberen Extremität	10%
■ Doppelbilder	10%
■ Kleinhirnsymptome	5%
■ Sphinkterstörungen	5%
■ Schwindel	3%
■ Lhermitte-Zeichen, Impotenz, Störung der emotionalen Kontrolle, Hemiparese, epileptischer Anfall	< 2%

Tabelle 2: Symptome und klinische Zeichen der MS fünf Jahre nach Krankheitsbeginn (nach Lubetzki et al., 2003, S. 224)

■ Pyramidenbahnschädigung	80%
■ Fehlen der Bauchhautreflexe	80%
■ Sensibilitätsstörungen	70%
■ Kleinhirnsymptome	70%
■ Befall des Hirnstamms	60%
■ Befall des N. opticus	50%
■ Sphinkterstörungen	55%
■ Nystagmus	35%
■ Kognitive Störungen	35%

2.5.1 Augensymptome

Die Entzündung des Sehnervs (Optikusneuritis) ist gekennzeichnet durch Schleiersehen, Verschwommensehen, Lichtscheu und Blendempfindlichkeit. Des Weiteren äußert sich die Optikusneuritis durch Schmerzen im betroffenen Auge, der oft als „Bewegungsschmerz“ beschrieben wird. Manche Patienten berichten, dass sie in der Dämmerung besser sehen als bei Tageslicht. Vor allem im Anfangsstadium der Optikusneuritis werden häufig Lichtblitze beschrieben, die durch Augenbewegungen verursacht werden („movement phosphenes“). Obwohl eine Optikusneuritis sehr häufig vorkommt, ist sie kein spezifisches Symptom für MS. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1113)

Neben den Lichtblitzen gehören auch eine Störung der Farbsinnwahrnehmung, ein zentraler Gesichtsfeldausfall (Zentralskotom) und das Uhthoff-Phänomen zu den Symptomen, die bei einer Optikusneuritis auftreten können. Bei dem Uhthoff-Phänomen kommt es zu einer Verschlechterung der Leitungsfähigkeit der Nerven, die betroffen sind, bei erhöhter Körpertemperatur, hoher Außentemperatur oder bei körperlicher Anstrengung. (Vgl. Limmroth/Sindern, 2004, S. 20f)

Störungen der Augenmotorik kommen sehr oft vor, beispielsweise in Form von Doppelbildern, und gehen häufig mit einem Nystagmus (Augenzittern) einher, der sich oft nicht mehr zurückbildet, wenn er einmal aufgetreten ist. Der Verdacht auf MS erhärtet sich, wenn ein dissoziierter, d.h. an beiden Augen unterschiedlicher, Nystagmus festgestellt wird. (Vgl. Mumenthaler/Mattle, 2008, S. 406)

2.5.2 Motorische Symptome

Die Pyramidenbahnläsionen gelten als Auslöser für die häufigsten Symptome. Der Beginn der Erkrankung ist charakterisiert durch rasche Ermüdbarkeit, Schwere und Spannungsgefühle in den Beinen und Stolpern. Nach einem abnormen Gangbild kommt es zur Spitzfußstellung und spastische Paraparesen (unvollständige Lähmung zweier symmetrischer Extremitäten) können folgen. In späterer Folge kommt es zu Ungeschicklichkeiten, die auf eine Störung der Feinmotorik zurückzuführen sind. Wenn es zu einer spastischen Tonuserhöhung kommt, können schmerzliche Empfindungen bei Armbeugung und Beinstreckung auftreten. (Vgl. Schmidt/Hoffmann, 2006, S. 55f)

Plaques in den Pyramidenbahnen sind die Auslöser für eine Spastik, die meist mit der Parese kombiniert ist. Im fortgeschrittenen Krankheitsstadium sind Lähmungserscheinungen charakteristisch. Diese betreffen zunächst die Beine und können oft asymmetrisch auftreten. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1115)

Vor allem die spastische Paraparesen bzw. die beidseitigen Pyramidenzeichen und gesteigerte Muskeleigenreflexe kommen bei etwa 80% der MS-Patienten vor. Ein weiteres Indiz für eine Spastizität sind die fehlenden Bauchhautreflexe, die jedoch als Einzelsymptom nicht gewertet werden. Ein typisches Symptom im Verlauf der Erkrankung stellt der spastische Gang dar. (Vgl. Mumenthaler/Mattle, 2008, S. 406f)

2.5.3 Sensibilitätsstörungen

Sensibilitätsstörungen stellen neben der Optikusneuritis das häufigste Initialsymptom dar und treten in Form von Parästhesien (subjektive Missempfindungen) (40% der Erstsymptome), Störung der Oberflächenqualitäten, z.B. als Ameisenlaufen, Beeinträchtigung des Kältegefühls und einer Verminderung des Lage- und Vibrationsempfindens auf. Wenn Parästhesien mit gestörter Tiefensensibilität vorliegen, kommt es häufig zu einem „Schnürgefühl“. Störungen der Tiefensensibilität gehen von den Hinterstrangsbahnen aus und führen oft zu einer Stand- und Gangataxie. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1114)

Das Lhermitte-Zeichen, das als elektrischer Schlag beim Nackenbeugen zu spüren ist, wird häufig als charakteristisch für MS beschrieben und zeigt sich etwa bei einem Drittel der Patienten. (Vgl. Schmidt/Hoffmann, 2006, S. 56f)

2.5.4 Kleinhirnsymptome

Plaques im Kleinhirn bewirken zahlreiche Koordinationsstörungen, die häufig schwer von motorischen Störungen zu unterscheiden sind. Zerebelläre Funktionsstörungen treten vor allem im Verlauf der Erkrankung sehr häufig auf und können sich in unterschiedlichsten Formen auswirken. Sehr oft sind symmetrisch auftretenden Ataxien (Störung der Koordination von Bewegungsabläufen) wie z.B. Gangataxien und Ataxien der Arme. Eine Unsicherheit beim Gang wird sehr häufig beobachtet, der auch oft unharmonisch wirkt. Weitere Charakteristika sind die Dysdiadochokinese (Störung der schnellen Abfolge antagonistischer Bewegungen) und eine Dysmetrie der Bewegung, bei der es dem Patienten nicht möglich ist die für eine Bewegung notwendigen Raum- und Zeitintervalle einzuschätzen. Im weiteren Verlauf der Erkrankung tritt häufig ein Intentionstremor auf, bei dem es zu einem gesteigerten Zittern kommt, wenn eine bestimmte Bewegung durchgeführt werden soll. Dieses Symptom stellt den Patienten sehr häufig vor Herausforderungen im Alltag. (Vgl. Limmroth/Sindern, 2004, S. 24)

Ein wichtiges Symptom in diesem Zusammenhang stellt auch die skandierende Sprache dar. Hierbei werden die Wörter und Silben ungleichmäßig rasch und laut betont und ausgesprochen und können daher einen nahezu explosiven Charakter annehmen. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1115)

2.5.5 Hirnstammsymptome

Hirnstammsymptome treten dadurch auf, dass sich Plaques in den Hirnnerven oder in den sensiblen und motorischen Bahnen bilden. Eine Trigeminusneuralgie tritt bei etwa 10% der Patienten auf und äußert sich in einer Hypästhesie (herabgesetzte Empfindung von Sinnesreizen), Kribbeln und Kältegefühl. Häufig ist auch der Geschmackssinn beeinträchtigt und Dauerschmerzen können auftreten. 5-8% der Patienten leiden unter einer Fazialisparese (schlaaffe Lähmung aller vom N. facialis innervierten Muskeln), die sich jedoch meist immer gut zurückbildet. Bei einem geringen Teil der MS-Patienten kann es zu Hörstörungen kommen, bei

etwa 25% zu audiometrischen Veränderungen. Zu den Hirnstammsymptomen zählen Beschwerden wie Heiserkeit und Schluckstörungen. (Vgl. Schmidt/Hoffmann, 2006, S. 58)

Sehr häufig in diesem Zusammenhang sind Nystagmus und Motilitätsstörungen der Augen, die in Form von Doppelbildern auftreten können. Weitere Hirnstammsymptome sind Schwindelerscheinungen. Bei einem Befall des Hirnstammes kann es zu anfallsartigen Schwindelerscheinungen kommen. Hierbei wird die Umwelt um einen bestimmten Winkel verdreht gesehen, jedoch ohne Verzerrung des Gegenstandes. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1115)

2.5.6 Vegetative Funktionsstörungen

50-80 % der MS-Patienten leiden unter Blasenstörungen, die ein wesentliches Problem darstellen, da sie die Lebensqualität mindern und Hauptursachen für Sekundärerkrankungen sind. Blasenstörungen können in unterschiedlichen Formen auftreten, entweder als Kontinenzproblem oder auch als Blasenentleerungsstörung. Kontinenzprobleme äußern sich meist durch häufiges Wasserlassen, imperativen Harndrang, Inkontinenz und Dysurie (erschwerter, oft schmerzhafter Blasenentleerung). Störungen bei einer Blasenentleerung äußern sich hingegen durch Harnverhalt, verminderten Strahl und das Gefühl einer noch vollen Blase nach der Miktions. Bei einer vorliegenden Darmstörung besteht am häufigsten eine Neigung zur Obstipation, in seltenen Fällen kann es auch zu einem imperativen Stuhldrang kommen. Sexualfunktionsstörungen treten weitaus häufiger auf als Blasenstörungen, jedoch ist eine genaue Zuordnung sehr schwierig, da diese sowohl psychisch als auch organisch, in Form von Müdigkeit, Depression oder ängstlicher Erwartungshaltung, bedingt sein können. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1116)

Etwa 60% der Männer leiden unter Erektionsschwäche, während etwa ein Drittel der weiblichen Patienten unter Libidoverlust und Orgasmusschwierigkeiten leiden. (Vgl. Schmidt/Hoffmann, 2006, S. 59)

2.5.8 Psychische und kognitive Störungen

Eine der häufigsten Symptome ist MS-Fatigue, eine vorzeitige abnorme kognitive und körperliche Ermüdbarkeit. Fatigue korreliert nicht mit der Schwere der MS und tritt bei etwa 20% der MS-Patienten in Kombination mit einer Depression auf. Zahlreiche Patienten beschreiben eine Verstärkung der Fatigue durch Wärme, jedoch ist die Ursache bis jetzt noch unbekannt. Vermutet werden das Uhthoff-Phänomen und eine erhöhte Freisetzung von Entzündungs- oder Immunmediatoren. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1116)

Für viele Patienten ist Fatigue ein wesentlicher Belastungsfaktor und wird häufig als ein größeres Leiden als die körperlichen Beeinträchtigungen empfunden. Neben den Blasenstörungen zählt Fatigue zu den Hauptsymptomen, die Patienten als Ursache einer Beeinträchtigung der Lebensqualität wahrnehmen. (Vgl. Hoffmann/Block, 2006, S. 202)

Einige grundlegende Veränderungen, die MS-Patienten im Laufe der Erkrankung durchleben, sind sowohl von emotionaler, als auch von kognitiver Natur. Psychische Veränderungen, die MS Patienten durchleben, sind beispielsweise eine unangemessene Euphorie und eine gewisse Kritiklosigkeit gegenüber ihrer Erkrankung, am häufigsten jedoch Depressionen. Im fortgeschrittenen Krankheitsverlauf kommt es oft zu kognitiven Beeinträchtigungen bei komplexen Aufgaben, der Aufmerksamkeit und bei Exekutivfunktionen. (Vgl. Mumenthaler/Mattle, 2008, S. 407f)

2.6 Diagnostik der MS

2.6.1 Der Diagnoseweg

Die Diagnose der Multiplen Sklerose wird mit Hilfe von klinischen Kriterien gestellt. Da es aber besonders im Anfangsstadium von MS sehr schwierig ist die unterschiedlichen Symptome einzuordnen, werden standardisierte Diagnosekriterien hinzugezogen, um die Wahrscheinlichkeit einer eindeutigen, einer wahrscheinlichen oder einer möglichen MS zu evaluieren. Die diagnostische Einschätzung erfolgt anhand von:

- Anamnese
- Klinischer Befund
- Zusatzuntersuchungen
- Verlauf

Ein wichtiges Kriterium in diesem Zusammenhang stellt die örtliche und zeitliche Dissemination (Ausbreitung) der Entmarkungsherde im ZNS dar. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1119)

Anamnese

Eine genaue Anamnese ist von großer Wichtigkeit. Es müssen auch Symptome eruiert werden, die nicht explizit vom Patienten erwähnt werden. Dazu gehören beispielsweise Blasenstörungen oder Sehstörungen. Anhand der Anamnese wird versucht die Anzahl, die Dauer und die Ausprägungsgrade der einzelnen Schübe zu ermitteln. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1119f)

Diagnosekriterien

Die international anerkannten **Poser Kriterien**, die aus den Schumacher Kriterien weiterentwickelt wurden, unterscheiden eine sichere und eine wahrscheinliche MS, die wiederum jeweils „klinisch“ oder „laborunterstützt“ nachgewiesen werden können. Für eine sichere Diagnose einer MS müssen mindestens zwei Schübe vorliegen, die durch zwei unterschiedlich lokalisierte Läsionen ausgelöst werden. Der klinische Nachweis einer Läsion kann sowohl pathologisch-neurologisch, als auch anamnestisch erfolgen. Der paraklinische Nachweis von Läsionen erfolgt mit Hilfe von elektrophysiologischen und bildgebenden Untersuchungsmethoden. Eine laborgestützte Diagnose wird durch den Nachweis von intrathekaler Immunglobulinsynthese anhand des IgG (**Immunglobuline** der Klasse **G**)-Index oder oligoklonaler Banden gestellt. Bei den **McDonald Kriterien** werden erstmals auch MRT-Befunde hinsichtlich der zeitlichen und örtlichen Disseminierung berücksichtigt. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1119f)

Tabelle 3: Neue diagnostische Kriterien der MS nach McDonald et al. (2001) (zit. nach Wiethölter, 2006, S. 1120)

Klinische Präsentation (Zahl der Schübe)	Klinisch objektiv- vierbare Läsion	Weitere erforderliche Kriterien
2 oder mehr	2 oder mehr	Keine; klinische Evidenz ausreichend (zusätzliche Evidenz wünschenswert und muss dann mit MS vereinbar sein)
2 oder mehr	1	<i>Räumliche</i> Dissemination im MRT <i>oder</i> Positiver Liquorbefund ^a und 2 oder mehr MS-typische Läsionen im MRT <i>oder</i> Weiterer klinischer Schub
1	2 oder mehr	<i>Zeitliche</i> Dissemination im MRT ^b <i>oder</i> 2. klinischer Schub
1 (monosymptomatische Präsentation)	1	<i>Räumliche</i> Dissemination im MRT <i>oder</i> 2 und mehr MS-typische Läsionen im MRT mit positivem Liquorbefund ^a und <i>Zeitliche</i> Dissemination im MRT ^b <i>oder</i> 2. klinischer Schub
0 (primär progredienter Verlauf)	1	Positiver Liquorbefund ^a und <i>Räumliche</i> Dissemination im MRT ≥ 9 T2 Läsionen im Gehirn <i>oder</i> ≥ 2 Läsionen im RM <i>oder</i> 4–8 Gehirn + 1 RM Läsionen <i>oder</i> positive VEPs ^c + 4–8 MRT Läsionen <i>oder</i> positive VEPs ^c + ≥ 4 –8 MRT Läsionen + 1 RM Läsion und <i>Zeitliche</i> Dissemination im MRT ^b <i>oder</i> Kontinuierliche Progression für 1 Jahr

^a Ein positiver Liquorbefund liegt beim Nachweis oligoklonaler Banden bzw. eines erhöhten Liquor-IgG-Index vor.

^b MRT-Kriterien für eine zeitliche Dissemination: Kontrastmittel aufnehmende Läsion ≥ 3 Monate nach klinischem Schub an anderer Lokalisation als vorangegangener Schub oder neue Kontrastmittel aufnehmende oder T2w-hyperintense Läsion in einem 2. MRI im Abstand von ≥ 3 Monaten.

^c Pathologische visuell evozierte Potenziale, die typisch für die MS sind (Latenzverzögerung bei gut erhaltener Konfiguration).

Klinische Untersuchung

Zu den klinischen Untersuchungen zählen auch standardisierte Bewertungsskalen, wie z.B. die am häufigsten angewendete „Expanded Disability Status Scale“ (EDSS oder auch Kurtzke Skala) oder auch die „Multiple Sclerosis Functional Composite“ (MSFC) Skala. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1120)

Im Folgenden soll auf diese beiden Skalen kurz eingegangen werden.

Expanded Disability Status Scale (EDSS)

Tabelle 4: Expanded Disability Status Scale (EDSS, nach Kurtzke 1983, zit. nach Flachenecker und Zettl, 2006, S. 64)

8 Funktionssysteme (Motorik, Zerebellum, Hirnstamm, Sensibilität, Blase und Mastdarm, Visus, mentale Funktionen und andere) werden von 0-6 bewertet: Grad 0 = normal, Grad 1 = abnorme Zeichen ohne Behinderung, Grad 2 = leichte Behinderung, Grad 3-6 = mäßige bis schwere Beeinträchtigungen. Die EDSS von 1-3,5 bezeichnet gehfähige Patienten und wird durch die Kombination der FS bestimmt. Die EDSS von 4,0 – 9,5 ist definiert durch das Ausmaß der Einschränkung des Gehvermögens.	
0,0	normale neurologische Untersuchung (alle FS Grad 0)
1,0	keine Behinderung, minimale Zeichen in einem FS (Grad 1)
1,5	keine Behinderung, minimale Zeichen in mehr als einem FS (mehr als ein FS Grad 1)
2,0	minimale Behinderung in einem FS (ein FS Grad 2, andere 0 oder 1)
2,5	minimale Behinderung in zwei FS (zwei FS Grad 2, andere 0 oder 1)
3,0	mäßige Behinderung in einem FS (Grad 3, andere 0 oder 1) oder leichte Behinderung in drei oder vier FS (Grad 2, andere 0 oder 1) und uneingeschränkt gehfähig
3,5	uneingeschränkt gehfähig, aber mäßige Behinderung in einem FS (Grad 3) und ein oder zwei FS Grad 2 oder zwei FS Grad 3 oder fünf FS Grad 2 (andere 0 oder 1)
4,0	gehfähig ohne Hilfe für etwa 500m, selbständig, etwa 12 Stunden am Tag auf trotz relativ schwerer Behinderung mit einem FS Grad 4 (andere 0 oder 1) oder Kombinationen geringerer Schweregrade, die vorausgegangene Schritte übersteigen
4,5	gehfähig ohne Hilfe für etwa 300m, die meiste Zeit des Tages auf, vollschichtig arbeitsfähig, aber eventuell mit geringer Einschränkung oder Hilfe, relativ schwere Behinderung mit einem FS Grad 4 (andere 0 oder 1) oder Kombinationen geringerer Schweregrade
5,0	gehfähig ohne Hilfe oder Pause für etwa 200m, Behinderung stark genug, um tägliche Aktivitäten zu beeinträchtigen (üblicherweise ein FS Grad 5, andere 0 oder 1) oder Kombinationen leichter Grade, die Schritt 4,0 überschreiten
5,5	gehfähig ohne Hilfe oder Pause für etwa 100m, Behinderung stark genug, um volle Tagesaktivitäten zu beeinträchtigen (üblicherweise ein FS Grad 5, andere 0 oder 1) oder Kombinationen leichter Grade, die Schritt 4,0 überschreiten
6,0	intermittierende oder konstante Gehilfe benötigt, um 100m weit zu gehen
6,5	konstante, beidseitige Gehunterstützung benötigt, um etwa 20m ohne Pause zu gehen
7,0	unfähig, mehr als 5m auch mit Hilfe zu gehen; weitgehend auf den Rollstuhl angewiesen; fährt selbst im Rollstuhl und macht Transfer alleine; sitzt etwa 12 Stunden am Tag im Rollstuhl
7,5	unfähig, mehr als ein paar Schritte zu gehen, auf den Rollstuhl beschränkt, benötigt Hilfe beim Transfer, fährt selbst, kann aber nicht den ganzen Tag in normalen Rollstuhl sitzen und benötigt eventuell Elektrorollstuhl
8,0	weitgehend auf das Bett beschränkt, kann aber die meiste Zeit des Tages außerhalb sitzen, besitzt noch viele Funktionen zur Körperpflege sowie weitgehend gebrauchsfähige Arme
8,5	weitgehend für die meiste Zeit des Tages auf das Bett angewiesen, einige Funktionen der Arme und der Körperpflege erhalten
9,0	hilfloser, bettlägeriger Patient, kann essen und kommunizieren
9,5	vollkommen hilfloser, bettlägeriger Patient, unfähig, effektiv zu kommunizieren oder zu essen und zu schlucken
10	Tod durch MS

Die von John Kurtzke 1983 veröffentlichte Skala EDSS ist die gebräuchlichste Skala, um den Grad der Behinderung und eventuelle Veränderungen aufzuzeigen. Anhand einer standardisierten neurologischen Untersuchung werden acht Funktionssysteme (Motorik, Zerebellum, Hirnstamm, Sensibilität, Blase und Mastdarm, Visus, mentale Funktionen und andere) bewertet. (Vgl. Flachenecker/Zettl, 2006, S. 63)

Diese Ordinalskala steigt in 0,5-Punkte Schritten von 1 bis 10. Von Vorteil ist, dass mit Hilfe dieser Skala einzelne Untersuchungen einfach zu vergleichen sind und auch die einfache Handhabung. Von Nachteil jedoch sind eine eher schlechtere Reliabilität in den unteren Bereichen der Skala und ein starker Fokus auf die Gehfähigkeit, wodurch andere Funktionssysteme vernachlässigt werden. (Vgl. Lienert et al., 2001, S. 100ff)

Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) Skala

Dieses quantitative Messinstrument besteht aus verschiedenen Tests, um die Funktion der Arme, der Beine und der Kognitionen zu untersuchen. Um die Beeinträchtigung der Beinfunktion zu ermitteln, wird die **Zeit für eine Gehstrecke von 25 Fuß** gemessen; für die Armfunktion der „**9-Hole-Peg-Test**“ und für die kognitive Beeinträchtigung ein neuropsychologischer Aufmerksamkeitstest **Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT)** durchgeführt. Die Vorteile dieser Skala sind, dass die Resultate besser reproduzierbar sind und die Funktion der oberen und unteren Extremitäten besser erfasst werden können. (Vgl. Lienert et al., 2001, S. 102)

Differentialdiagnose

Da MS eine Vielzahl von unterschiedlichen klinischen Symptomen aufweisen kann, müssen viele Erkrankungen berücksichtigt werden. Um Fehldiagnosen zu vermeiden, werden daher anhand von Differentialdiagnosen andere mögliche Erkrankungen ausgeschlossen. Wenn MS nicht frühzeitig erkannt wird, kann das zu einer verspäteten Behandlung führen oder zu verfehlten Behandlungsmaßnahmen. Um eine Sicherheit der Diagnose zu gewährleisten, werden Zusatzuntersuchungen eingesetzt. (Vgl. Littig/Schmidt/Hoffmann, 2006, S. 81)

Im folgenden Kapitel werden die Zusatzuntersuchungen im Überblick dargestellt.

2.6.2 Zusatzuntersuchungen

Liquoruntersuchung

Bei Verdacht auf MS erfolgt häufig eine Untersuchung des Liquor cerebrospinalis, um Prozesse in den Regionen der Hirnventrikel und im Rückenmark zu identifizieren. Dies erfolgt mittels einer Lumbalpunktion um mögliche Entzündungen nachzuweisen oder auszuschließen. Typische Liquorbefunde bei MS zeigen eine leichte Pleozytose (Leukozytenzahl bis 35/ μ l) mit hauptsächlich Lymphozytenanteil, aktivierten B-Zellen und Plasmazellen. (Vgl. Tumani/Rieckmann, 2006, S. 126f)

Bei 95% der MS-Patienten sind liquorspezifische oligoklonale Banden mittels der isoelektrischen Fokussierung nachweisbar, die zusammen mit einem erhöhten Liquor/Serum – Immunglobulin G – Index ein Beweis für eine intrathekale IgG-Synthese darstellt. Die für MS spezifische MRZ-Reaktion, die ein Nachweis der intrathekalen Synthese von Antikörpern gegen Masern-, Röteln- und Varizella-Zoster-Virus darstellt, ist bei 90% der Patienten nachweisbar. Eine leichte Erhöhung des Gesamtproteins, ausgelöst durch eine Störung der Blut-Liquor-Schranke, ist ebenfalls ein weiteres typisches Merkmal. (Vgl. Berlit, 2007, S. 243)

Bildgebende Untersuchungstechnik

Zu dieser Untersuchungsform zählen die Computertomographie (CT) und die Magnetresonanztomographie (MRT). Mithilfe der CT können sowohl Veränderungen der globalen Hirnatrophie, als auch einzelne hypodense Bereiche aufgedeckt werden. Die Untersuchungstechnik erster Wahl ist jedoch heute die MRT, da sie es als erstes Verfahren ermöglicht hat, Läsionen im Bereich des ZNS sichtbar zu machen. (Vgl. Wiethölter, 2006, S. 1122)

Mithilfe der MRT ist es möglich den zu untersuchenden Bereich des Körpers einem Magnetfeld auszusetzen. Dieses Magnetfeld ist in der Lage physikalische Eigenschaften von Protonen, die sich im Körpergewebe befinden, zu verändern. Abhängig von der Art und Lokalisation von Läsionen werden unterschiedliche MRT-Techniken verwendet. Die bei MS am häufigsten angewendeten MRT-Techniken sind:

- T1- und T2- gewichtete Bildgebung
- FLAIR (Fluid attenuated inversion recovery) – Sequenzen
- Gadolinium – verstärkte T1 gewichtete Bildgebung

- Atrophiemessungen von Hirn und Rückenmark
- Magnetresonanztomographie (Vgl. Limmroth/Sindern, 2004, S. 30ff)

T1- und T2-gewichtete Bildgebung

Diese Methode ist die gebräuchlichste und einfachste Methode, mit der Läsionen dargestellt werden können. Sie ermöglicht auch eine serielle Aufnahme, mit der zeitliche Disseminationen dargestellt werden können. Ödemhaltige MS-Läsionen erscheinen in der T2- Aufnahme hell (hyperintens) und sind durch eine hohe Sensitivität gekennzeichnet. Bei den T1- Aufnahmen sind die Läsionen dunkel (hypointens) und erscheinen als „black holes“ in den weißen Substanzen. (Vgl. Limmroth/Sindern, 2004, S. 30ff)

FLAIR- Sequenz

Mit dieser Methode können Plaques im Kortex, die jedoch nur sehr selten und bei ca. 5% auftreten, nachgewiesen werden. Die FLAIR-Sequenz kommt vor allem bei ventrikel- oder kortexnahen Bereichen zum Einsatz. (Vgl. ebd., S. 30ff)

Gadolinium-verstärkte T1-gewichtete MRT

Mithilfe der Injektion des Kontrastmittels Gadolinium erscheinen frische Läsionen in T1- Aufnahmen hyperintens durch eine spezifische Signaländerung.

Wenn die Blut-Hirn-Schranke gestört ist, kommt es zu einer Anreicherung des Kontrastmittels in den frischen Plaques der Gehirngewebe. (Vgl. ebd., S. 30ff)

Spinale Bildgebung

Mithilfe dieser Methode können Läsionen in der Wirbelsäule anhand von speziellen T2-gewichteten Aufnahmen dargestellt werden. Am häufigsten sind spinale Läsionen im Mark der mittleren Halsregion zu finden. (Vgl. ebd., S. 30ff)

Elektrophysiologische Untersuchung

Elektrophysiologische Untersuchungen werden eingesetzt, um Plaques im ZNS nachzuweisen. Es werden spezielle verfeinerte EEG-Methoden, die sogenannten evozierten Potentiale verwendet, da sie die Funktionsstörungen, die Plaques in bestimmten Nervenbahnen hinterlassen, darstellen können. (Vgl. Maida, 1997, S. 150f)

Je nach Bahnen werden verschiedene evozierte Potentiale unterschieden:

- Visuell evozierte Potentiale (VEP)
- Akustisch evozierte Potentiale (AEP)
- Somatosensibel evozierte Potentiale (SEP)
- Motorisch evozierte Potentiale (MEP)

Die VEP werden eingesetzt, um Schädigungen der Sehbahn nachzuweisen und stellen die sensitivste Methode zum Nachweis einer Demyelinisierung dar. Zur Diagnose kann die verlängerte Latenzzeit der P100-Welle, eine positive Zacke nach 100ms, herangezogen werden. Bei Verdacht auf MS liegt bei 20 bis 30% der Fälle ein Befall der Sehnerven vor. (Vgl. Reinshagen, 2006, S. 181; Tourbah/Lyon-Caen, 2003, S. 242f)

Bei den AEP und SEP sind verlängerte zentrale Interpeak-Latenzen charakteristisch (vgl. Berlit, 2007, S. 243), während die MEP zur Messung der Nervenleitgeschwindigkeit der motorischen Nerven von der Rinde bis zur oberen und unteren Extremität verwendet wird. Durch die magnetische Stimulation kann eine verlängerte zentralmotorische Latenzzeit nachgewiesen werden (vgl. Tourbah/Lyon-Caen, 2003, S. 244)

Unter einer Blasenstörung leiden etwa 60-70% aller MS-Patienten und können auch Harnwegsinfekte und in seltenen Fällen auch Nierenschädigungen zur Folge haben. Um eine Klassifikation des vorliegenden Schädigungsmusters vorzunehmen, wird häufig die Urodynamik, ebenfalls eine neuroelektrophysiologische Untersuchungsmethode, eingesetzt. Die Klassifikation ist insofern relevant, um eine medikamentöse und therapeutische Intervention zu planen. Dazu werden Volumina, Druck und deren zeitlicher Verlauf untersucht. (Vgl. Reinshagen, 2006, S. 194)

2.7 Therapie der MS

Es gibt drei verschiedene Therapieformen, die unterschieden werden:

- Symptomatische Therapie
- Schubtherapie
- Verlaufsbeeinflussende Langzeittherapie

Um die am besten geeignete Therapie für jeden einzelnen Patienten zu bestimmen, müssen folgende Faktoren berücksichtigt werden (vgl. Hoffmann, 2006, S. 197):

- Krankheitsstadium
- Behinderungsgrad
- Im Vordergrund stehende Symptomatik
- Verlaufsform
- Verlaufsdynamik
- Alter
- Geschlecht
- Kinderwunsch des Patienten
- Begleiterkrankungen

Da die Empfehlung für eine Therapie immer wieder aktualisiert und angepasst werden muss, ist die Therapie jedes einzelnen Patienten individuell wie dessen Krankheitsverlauf. (Vgl. ebd., S. 197)

Die wesentlichen Hauptziele der Therapie sind:

1. eine, wenn möglich, komplette Rückbildung von Symptomen, die im Zusammenhang mit Schüben stehen,
2. die Vorbeugung von weiteren Schüben,
3. die Verlangsamung der Krankheitsprogression und
4. falls ein dauerhafter Ausfall eingetreten ist, eine Stabilisierung der funktionellen Einschränkung. (Vgl. Diener/Putzki et al., 2008, S. 368)

2.7.1 Symptomatische Therapie

Da eine Übersicht der Behandlungsansätze der häufigsten MS-Symptome zu weitläufig und umfassend ist, wird dieses Kapitel nur eine allgemeine Erklärung und Einführung in diese Therapieform beinhalten.

Das Ziel der symptomatischen Therapie ist es, die bestmögliche Lebensqualität trotz dieser Erkrankung zu erreichen und den höchstmöglichen Grad an Selbständigkeit und Unabhängigkeit für den Patienten zu gewährleisten. Bevor diese Therapieform zur Behandlung spezifischer MS-Symptome zum Einsatz kommt, spielen verschiedene Faktoren eine wichtige Rolle:

- Vermeiden von Komplikationen der Erkrankung
- Vermeiden von zusätzlichen Gesundheitsstörungen
- Vermeiden von unerwünschten Nebenwirkungen und Langzeitfolgen der medikamentösen Therapie (Vgl. Hoffmann/Block, 2006, S. 200)

Eine wichtige Rolle spielt auch die nicht-medikamentöse Therapie von MS-Symptomen, dazu gehören Bereiche wie die Krankenpflege, Bewegungstherapie, Ergotherapie, Sprech- und Schlucktherapie, Hilfsmittelversorgung, Beratung, Sozio- und Psychotherapie. Um die bestmögliche Versorgung des Patienten zu gewährleisten, ist eine interdisziplinäre Zusammenarbeit von großer Bedeutung. (Vgl. Hoffmann/Block, 2006, S. 200)

Eine wesentliche Gefährdung stellen Komplikationen dar, die eventuell durch Immobilisierung und Inaktivierung entstehen können. Ziel der aktivierenden Krankenpflege ist es, dem entgegenzuwirken. Mögliche Komplikationen können sein (vgl.ebd., S. 200ff):

- Dekubitus
- Thrombosen, Lungenembolie
- Schluckstörung, Aspiration
- Infektion der oberen Luftwege, Bronchitis, Pneumonien
- Osteoporose
- Gelenk- und Muskelkontrakturen
- Inaktivitätsatrophie der Muskulatur
- Harnwegsinfekt, Pyelonephritis, Urosepsis

- Ernährungs- und Vitaminmangelzustände
- Exsikkose

Zu weiteren wichtigen Bereichen gehören auch die Physiotherapie und die Krankengymnastik zur Behandlung von Lähmungen, Spastik, Gangstörungen, Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen. Relevant sind auch aktive Therapiekonzepte in Form von neurophysiologischen Behandlungsmethoden wie beispielsweise die Bobath-Methode, auf die später eingegangen wird, und die propriozeptive neuromuskuläre Fazilitation (PNF). Die Ergotherapie und die Logopädie haben ebenfalls einen wichtigen Stellenwert. (Vgl. Hoffmann/Block, 2006, S. 200ff)

2.7.2 Schubtherapie

Klinisch wird der MS-Schub definiert als das Auftreten von neuen oder reaktivierten klinischen Ausfällen oder Symptomen mit einer Dauer von mindestens 24 Stunden und einem Zeitintervall von 30 oder mehr Tagen zum Beginn vorausgegangener Schübe. Des Weiteren dürfen diese Symptome nicht durch Änderungen der Körpertemperatur (Uhthoff-Phänomen) oder aufgrund von Infektionen verursacht sein. Einzelne paroxysmale Episoden wie z.B. tonische Spasmen oder Trigeminalneuralgie zählen nicht zu den Schüben. Jedoch können multiple Episoden, die mehr als 24 Stunden andauern, ein Zeichen für eine Entzündungsaktivität sein und werden daher als Schub angesehen. (Vgl. Diener/Putzki et al., 2008, S. 366)

Wenn sich MS-Symptome häufen, muss ein Pseudoschub, der im Rahmen von Infekten und Allgemeinerkrankungen oft auftritt, ausgeschlossen werden. Erst wenn ein Pseudoschub ausgeschlossen ist, kann die medikamentöse Schubtherapie eingesetzt werden, da sonst eine Grunderkrankung übersehen oder die Symptomatik verstärkt werden kann. (Vgl. Hoffmann, 2006, S. 249f)

Die Therapie mit Glukokortikoiden in Form von einer hoch dosierten intravenösen Gabe von Methylprednisolon (IVMP) ist die allgemein anerkannte Therapiewahl bei akuten MS-Schüben. Da Glukokortikoide eine entzündungshemmende, antiödematöse und immunsuppressive Wirkung haben, beeinflussen sie die Entzündungs- und Immunprozesse. Zusätzlich wirken sie

antispastisch und positiv psychotrop. Durch die Behandlung mit Glukokortikoiden kommt es zu einer Rückbildung der Blut-Hirn-Schrankenstörung, die mittels MRT nachgewiesen werden kann. Ein weiterer Wirkmechanismus umfasst die Hemmung der Zytokinausschüttung und die Förderung der T-Zell-Apoptose (programmierter Zelltod). (Vgl. Hoffmann, 2006, S. 250)

Die intravenöse Pulstherapie mit Methylprednisolon sticht durch ihre relativ geringe mineralkortikoide Wirkung und ihre gute Verträglichkeit hervor und hat einen großen Einfluss sowohl auf die Besserung der akuten Schubsymptome als auch auf einen positiven Krankheitsverlauf. (Vgl. Hoffmann, 2006, S. 250ff)

Patienten mit einem sekundär chronisch progredienten Verlauf können des Weiteren mittels einer intermittierenden Glukokortikoid-Stoßtherapie behandelt werden. Als alternative Option, falls die Methylprednisolon-Pulstherapie nicht anspricht, gibt es die Möglichkeit der Plasmapherese. Weitere experimentelle Therapiemöglichkeiten des akuten Schubes stellen beispielsweise die intravenöse Gabe von Immunglobulinen, monoklonale Antikörper oder auch eine Kombinationstherapie, bei der Glukokortikoide mit Immunglobulinen oder Adhäsionsmoleküle kombiniert verabreicht werden, dar. (Vgl. Hoffmann, 2006, S. 254f)

2.7.3 Verlaufsbeeinflussende Langzeittherapie

Auf diesem Gebiet kam es in den letzten Jahren zu etlichen Fortschritten und die Entwicklung von neuen Behandlungsmöglichkeiten ermöglichten neue Perspektiven. Vor allem mit der Zulassung der β -Interferone zur Behandlung von schubförmiger MS gelang ein großer Durchbruch. Neben den β -Interferonen wurden weitere immunmodulatorischen Ansätze eingesetzt, wie z.B. das Glatiramerazetat und die intravenösen Immunglobuline. Bevor die Interferone zugelassen wurden, wurde die immunsuppressive Langzeittherapie mit Azathioprin angewandt, deren „milde“ Anwendung in Deutschland im Jahr 2000 zur Therapie der schubförmigen MS zugelassen wurde. Ein weiteres Mittel ist das Chemotherapeutikum Mitoxantron. (Vgl. Hoffmann, 2006, S. 247f)

Die Konsensusgruppe des Ärztlichen Beirates der Deutschen Multiple Sklerose Gesellschaft (MSTKG) entwickelte eine immunmodulatorische Stufentherapie, die in eine Schubtherapie,

eine verlaufsbeeinflussende Basistherapie und eine Eskalationstherapie, die bei Versagen der Basistherapie zum Einsatz kommt, gegliedert ist. (Vgl. Hoffmann, 2006, S. 248)

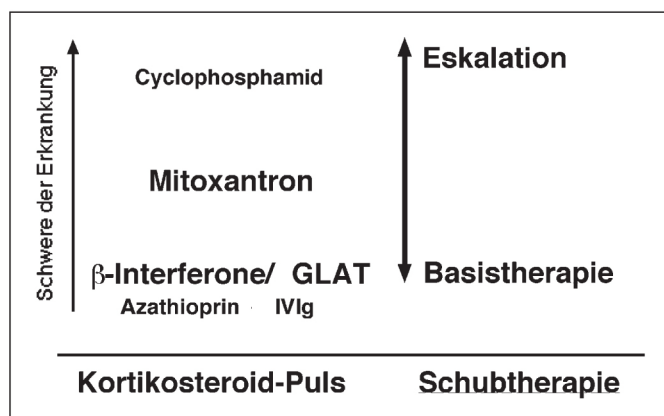


Abbildung 1: Immunmodulatorische Stufentherapie der MS (Stand 12/2000) aus MSTKG, 2001, S. 153

Im Folgenden sollen die Therapeutika, die bei dieser Stufentherapie verwendet werden, kurz dargestellt werden.

β -Interferone

Unter Interferone werden Moleküle verstanden, die von unterschiedlichen Zellen als Reaktion auf Infekte oder andere Stimuli produziert werden. Sie weisen immunmodulatorische, antiproliferative und antivirale Wirkungen auf und werden in Typ-I-Interferone (IFN- α , IFN- β und IFN- ω) und Typ-II-Interferone (IFN- γ) eingeteilt. Das Interferon- β 1b (Betaferon®) wurde 1993 als erstes Medikament zur Behandlung der schubförmigen MS in den USA zugelassen. (Vgl. Pöhlau/Kallweit et al., 2006, S. 255ff)

Die drei zur MS Behandlung zugelassenen Präparate Interferon- β 1b (Betaferon®), Interferon- β 1a (Avonex®) und Interferon- β 1a (Rebif®) reduzieren signifikant die Schubfrequenz, die EDSS-Progression und die kernspintomographische Aktivität und werden zur Behandlung der schubförmigen MS als Basistherapeutika eingesetzt. (Vgl. MSTKG, 1999, S. 37)

Alle drei Präparate zeigen oft am Anfang der Therapie grippeähnliche Nebenwirkungen wie Fieber, Myalgien (diffuser oder lokalisierter Muskelschmerz), oder Schüttelfrost. Bei subkutaner Gabe können Reizungen, Rötungen oder Verhärtungen an der Einstichstelle auftreten, in seltenen Fällen auch Hautnekrosen. (Vgl. Diener/Putzki et al., 2008, S. 370)

Glatiramerazetat (Copaxone®)

Dieses Mittel ist ein synthetisch hergestelltes Polymerisat aus den vier Aminosäuren L-Glutamin, L-Lysin, L-Alanin und L-Tyrosin, GLAT genannt, aufgrund der Anfangsbuchstaben der Aminosäuren. Prinzipiell ist GLAT ein gut verträgliches Mittel, jedoch können lokale Injektionsreaktionen auftreten. Bei 15% der Patienten ist das Phänomen einer subakuten Postinjektionsreaktion (SPIR) beobachtbar. Es wird vermutet, dass es nach einer versehentlichen Injektion in ein Hautgefäß zu einer Freisetzung von Histamin kommt. Diese Reaktion äußert sich in Herzrasen, Atemnot und Schweißausbrüchen, die nach 30 Sekunden bis 30 Minuten spontan abklingen. (Vgl. Hoffmann, 2006, S. 269ff)

Im Jahre 2001 wurde GLAT in Deutschland zugelassen. (Vgl. MSTKG, 2002, S. 559)

Azathioprin (Imurek®)

Dieses Mittel wird häufig in der Transplantationsmedizin und bei Autoimmunerkrankungen eingesetzt und wird oft als Mittel zweiter Wahl bei schubförmiger MS verwendet. (Vgl. Wiendl, 2003, S. 298f)

Mögliche Nebenwirkungen können eine Blutbildveränderung, gastrointestinale Beschwerden und eine erhöhte Anfälligkeit für Infekte sein. In Deutschland wurde Azathioprin im Jahre 2000 zur MS-Therapie zugelassen. Dieses Mittel wird vor allem dann eingesetzt, wenn die Basistherapeutika der ersten Wahl β -Interferonen und GLAT aufgrund der Injektion abgelehnt werden oder wenn diese nicht vertragen werden. Azathioprin wird auch bei Patienten mit begleitender Autoimmunerkrankung eingesetzt. (Vgl. Hoffmann/Haas, 2006, S. 285f)

Intravenöse Immunglobuline (IVIG)

Intravenöse Immunglobuline (IVIG) zeigen eine immunmodulatorische Wirkung bei Autoimmunerkrankungen und bei systemisch entzündlichen Erkrankungen und können als einzige Therapeutika auch während der Schwangerschaft und Stillzeit eingesetzt werden. (Vgl. Pöhlau/Köhler et al., 2006, S. 273-283)

IVIG wird in der Behandlung von schubförmiger MS eingesetzt, wenn eine Kontraindikation oder eine Unverträglichkeit gegen β -Interferone oder GLAT nachgewiesen wird. (Vgl. Diener/Putzki et al., 2008, S. 372)

Mitoxantron (Novantron®, Ralenova®)

Dieses Zytostatikum ist ein synthetisches Antracenedion und unterdrückt die Entwicklung von autoreaktiven T-Zellen. Des Weiteren hat es eine hemmende Wirkung auf die Produktion von Autoantikörpern in B-Lymphozyten. Neben gastrointestinalen Nebenwirkungen kann dieses Mittel Kardiotoxizität hervorrufen, deshalb müssen kardiale Vorerkrankungen ausgeschlossen werden, um das Risiko von Herzschädigungen zu vermeiden. Seit 2002 ist dieses Mittel in Deutschland zugelassen. (Vgl. Hoffmann/Haas, 2006, S. 287-291)

Primär wird Mitoxantron in Form einer Therapieeskalation bei Patienten eingesetzt, die unter einem hochfrequenten schubförmigen Verlauf und schlechter Resmissionsentwicklung leiden. Es wird auch dann eingesetzt, wenn β -Interferone nicht wirken, sowie bei sekundär-progredientem Verlauf mit rascher Progression (≥ 1 EDSS Punkt pro Jahr). (Vgl. MSTKG, 1999, S. 382)

Cyclophosphamid (Endoxan®)

Dieses alkylierende Zytostatikum wirkt auf sich schnell teilende Zellen und wird oft bei Unverträglichkeit oder Gegenanzeigen gegenüber Mitoxantron eingesetzt. Da dieses Mittel zur Behandlung von MS nicht zugelassen ist, wird der Einsatz von Cyclophosphamid nur in einzelnen, besonders selektierten Fällen, empfohlen. Neben gastrointestinalen Nebenwirkungen kann es auch zu Blutbildveränderungen und zu einem erhöhten Infekt- und Malignomrisiko kommen. (Vgl. Hoffmann/Haas, 2006, S. 291f)

Nach den Empfehlungen des MSTKG (1999) ist das Cyclophosphamid eine mögliche Option zur Behandlung einer besonders schweren und rasch progredient verlaufenden MS als Eskalationstherapie, wenn alle anderen Therapiemittel nicht ansprechen.

2.7.4 Bobath-Konzept

Als Beispiel für eine rehabilitative Therapie möchte ich auf das Bobath-Konzept eingehen, da dieser Therapieansatz für Patienten mit degenerativen Erkrankungen, wie im Falle der Multiplen Sklerose, gut geeignet ist. Das Bobath-Konzept wurde nach dem Ehepaar Berta und Karel Bobath benannt und in den 40er Jahren des letzten Jahrhunderts entwickelt. Der Grundansatz dieses Konzepts basiert auf Bewegungsanbahnung, Förderung der Sensomotorik und Beeinflussung des Muskeltonus und der Körperwahrnehmung. Eine Weiterentwicklung im

Bereich der Neurologie führte ebenfalls zu einer Anpassung des Konzepts, da es dem Ehepaar Bobath ein großes Anliegen war, das Konzept wissenschaftlich weiterzuentwickeln, trotzdem bleibt der Grundansatz derselbe. (Vgl. Dammschäuser, 2005, S. 1f)

Der Fokus des Konzepts basiert auf der Grundlage der normalen Bewegung. Voraussetzung dafür ist ein normaler Haltungstonus und eine intakte Sensorik, die jedoch bei einer Hirnschädigung beeinträchtigt sein kann. Um eine optimale Therapie zu gewährleisten, sind Kenntnisse der gesunden, normalen Bewegung und Faktoren, welche diese beeinflussen, für Pflegenden notwendig. Normale Bewegung ist zielgerichtet, ökonomisch, situationsentsprechend, koordiniert und individuell. (Vgl. Pflege Heute, 2007, S. 1300)

Diese berufsübergreifende Therapieform wird vor allem bei Patienten angewendet, die unter Störungen des ZNS leiden und ist durch einen potenzial- und problemorientierten Ansatz charakterisiert. Gerade für die Pflege bietet dieses Konzept viele Möglichkeiten für eine aktivierend-therapeutische Arbeit. (Vgl. Dammschäuser, 2005, S. 1f)

2.7.4.1 Das Bobath-Konzept in der Pflege

Die Pflege beschäftigte sich relativ spät mit diesem Konzept, da dieses zunächst hauptsächlich zum Handlungsfeld von Ärzten und Physiotherapeuten gehörte. Die Verbreitung und die Auseinandersetzung mit dem Bobath-Konzept durch die Pflege erfolgten erst in den 60er/70er Jahren. Aufgrund der Weiterentwicklung, liegt heute der Fokus auf Bewegungsanbahnung und Bewegungserleichterung und vor allem die Prinzipien der normalen Bewegung und Individualität stehen im Vordergrund. In den 80er Jahren wurden die Bobath Pflegekurse in Deutschland von Physiotherapeuten gehalten, seit den 90er Jahren gibt es eigene Pflegeinstruktoren auf diesem Gebiet. Die Ziele dieser Kurse sind es, die Prinzipien des Konzepts zu vermitteln und das Wissen in den Pflegealltag auf neurologisch betroffene Patienten zu übertragen. (Vgl. Dammschäuser, 2005, S. 7ff)

Im Bereich der Pflege wird das Bobath-Konzept eingesetzt, um sensomotorische Abläufe im Alltag, wie z.B. beim Waschen oder Ankleiden, zu verbessern. Die angestrebten Ziele sind:

- die Anbahnung von normalen Bewegungsabläufen, damit die Patienten die verloren gegangenen Abläufe wiedererlernen.

- die Normalisierung des Haltungstonus und
- eine Verbesserung der Körperwahrnehmung des Patienten. (Vgl. Dammschäuser/Jacobs/Polk, 2004, S. 150f)

Die Pflege nach dem Konzept sollte im Idealfall als 24-Stunden-Management gleichzeitig mit der Reorganisation des Nervensystems nach der Hirnschädigung zum Einsatz kommen. (Vgl. ebd., S. 150f)

Die wesentlichen Therapieziele des Bobath-Konzepts sind:

- Regulation des Muskeltonus
- Förderung der normalen Bewegung
- Wahrnehmungsförderung
- 24-Stunden Konzept im therapeutischen Team

Bei der Regulation des Muskeltonus liegt das Hauptaugenmerk auf der Hemmung der Spastizität. Hierbei werden ein hypertoner Muskeltonus und ein hypotoner Muskeltonus unterschieden. Das Ziel bei der Förderung der normalen Bewegung ist es, die betroffene Seite in den Bewegungsablauf miteinzubeziehen. Die Wahrnehmungsförderung soll mit Hilfe von Bewegungsübungen unterstützt werden. Für eine optimale Therapie ist eine gemeinsame Zusammenarbeit des therapeutischen Teams und der Angehörigen des Patienten notwendig. (Vgl. Pflege Heute, 2007, S. 1300f)

2.8 Leben mit MS

Die Diagnose Multiple Sklerose bedeutet eine komplett neue Lebenssituation und –veränderung, nicht nur für den Betroffenen selbst, sondern auch für die Angehörigen. Der Betroffene muss sich nicht nur mit den physischen und psychischen Auswirkungen auseinandersetzen, sondern auch mit zahlreichen anderen Faktoren, die mit dieser Erkrankung einhergehen, beispielsweise mit den sozialen, familiären, finanziellen oder beruflichen Auswirkungen.

Wenn die Diagnose MS gestellt wird, wird der Patient vor der Tatsache gestellt, dass er statt dem „gewohnten“, gesunden Körper nun mit Beeinträchtigungen, die durch Unvorhersehbarkeit in der Häufigkeit, Auftreten und Konsequenz charakterisiert sind, leben muss. Dadurch können beim Betroffenen sowie in seinem Umfeld Ängste, Gefühle der Hilflosigkeit und des Ausgeliefertseins entstehen. Eine gewisse Unwissenheit bezüglich der Erkrankung führt häufig zu Vorurteilen und falschen Vorstellungen, wodurch es zu weiteren Verunsicherungen kommt. Ein weiteres Problem stellt die „Krankheitserwartung“ dar. Bei einem beschwerdefreien Verlauf oder nicht sichtbaren Symptomen, werden Betroffene oft mit Unverständnis konfrontiert. Werden sichtbare Symptome, wie Gleichgewichts- oder Koordinationsstörungen, von der Umwelt wahrgenommen, ist häufig seitens des Betroffenen ein sozialer Rückzug aus Scham zu beobachten. Neben dem Unverständnis kommt es auch oft zu einer falschen Fürsorglichkeit oder einer gewissen Distanzierung aus Angst oder aus Unsicherheit vor dem Umgang mit dem Patienten. (Vgl. Twork/Kugler, 2007, S. 45ff)

Als chronisch Kranker muss der Patient lernen mit seiner Erkrankung zu leben und damit umzugehen. Ein belastender Faktor ist hierbei die Unberechenbarkeit, da der Verlauf der Erkrankung individuell bestimmt und unvorhersehbar ist. Ein Leben mit MS bedeutet eine permanente Herausforderung und eine Neudefinition der Familie. Die meisten Familien haben ihren eigenen Rhythmus und eine bestimmte Rollendefinition. Wenn es durch die Erkrankung zu einer Veränderung der Rollendefinition kommt, wird der Rhythmus der gesamten Familie beeinträchtigt und wirkt sich in der Interaktion und Kommunikation aus. (Vgl. Kalb, 2004, S. 4f)

Die Beziehungen zwischen Patient und Erkrankung, Patient und Familie sowie zwischen Arzt und Patient spielen eine wesentliche Rolle bei der Erreichung eines möglichst hohen Maßes an Lebenszufriedenheit. Für den Betroffenen bedeutet das in erster Linie den Umgang mit seiner Erkrankung zu erlernen und diese zu bewältigen. Der Begriff „Coping“ spielt in diesem

Zusammenhang eine wichtige Rolle. Der Patient muss lernen die bereits bestehenden oder die erst auftretenden Belastungen emotional, kognitiv oder durch zielgerichtetes Handeln zu reduzieren, zu meistern oder zu verarbeiten. Eine gelungene Krankheitsbewältigung steht im engen Zusammenhang mit einer Verbesserung der Lebensqualität. (Vgl. Schifferdecker, 2006, S. 342-345)

Die emotionalen und kognitiven Auswirkungen von MS stellen die Betroffenen und deren Angehörigen vor einer großen Herausforderung. Viele Betroffene reagieren, gerade am Anfangsstadium der Erkrankung, mit Unruhe und Angst. Kognitive Veränderungen können sowohl die berufliche als auch die familiäre Ebene beeinflussen. Da Unwissenheit häufig zu Missverständnissen und Irritationen innerhalb der Familie führen kann, spielt die professionelle Hilfe und Beratung eine tragende Rolle. (Vgl. LaRocca, 2004, S. 4ff)

3. Patientenedukation

3.1 Begriffsdefinition

Patientenedukation oder Patientenschulung stellt eine wesentliche Komponente in der medizinischen Versorgung chronischer Krankheiten dar. Chronisch Kranke sind mit einer Vielzahl von Konsequenzen und Belastungen konfrontiert, die sich auf die Lebensqualität auswirken. Im Gegensatz zum akut kranken Patienten leiden chronisch Kranke unter andauernden körperlichen Beschwerden. Eine verminderte Lebensqualität wird des Weiteren auch durch folgende Elemente beeinflusst:

- Beeinträchtigung im Alltag,
- Beeinträchtigung in der beruflichen Leistungsfähigkeit,
- Notwendigkeit der Veränderung des Lebensstils, um Risikofaktoren entgegenzuwirken und Symptome zu reduzieren,
- Notwendigkeit von Therapiemaßnahmen.(Vgl. Faller, 2006, S. 198f)

Die Patientenschulung stellt einen umfassenden Überbegriff dar, der häufig im Zusammenhang mit Patientenaufklärung, Patienteninformation und Patientenberatung steht. (Vgl. ebd., S. 198f)

Während Patienteninformation sich mit Wissensvermittlung in Form von Vorträgen oder dem Einsatz unterschiedlicher Medien befasst, wird Patientenberatung durch persönliche Gespräche definiert, in welchen Themen wie Erklärungsmodelle für die Beschwerden, Diagnose und etwaige Behandlungsoptionen besprochen werden. (Vgl. ebd., S. 196; S.199)

Der Begriff Patiententraining oder Gesundheitstraining wird vor allem dann verwendet, wenn neue Verhaltensweisen erlernt werden. Als umfassender Bereich beschäftigt sich die Patientenschulung mit der Informationsvermittlung und dem aktiven Erlernen und Trainieren von Verhaltensweisen und Fertigkeiten. Im Gegensatz zu den Maßnahmen der Gesundheitsförderung sind Patientenschulungen nicht primär präventiv, sondern mehr für Patienten mit einer bereits bestehenden, meist chronischen Erkrankung, ausgerichtet. Patientenschulungen sollen ermöglichen, dass Patienten zu Experten für ihre Krankheit werden und Kompetenzen und Fertigkeiten („skills“) erwerben, die sie zu einem eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung befähigen (Selbstmanagement). Durch die Schulung soll der Patient die Kompetenz erlangen, über die Inanspruchnahme professioneller Hilfe eigenständig zu

entscheiden und informierte Entscheidungen über seinen Lebensstil zu treffen (Empowerment). (Vgl. Faller, 2006, S. 199f)

Die Begriffe **Selbstmanagement** und **Empowerment**, die in diesem Zusammenhang sehr oft verwendet werden, sollen später näher erklärt werden.

Um eine optimale Bewältigung der Erkrankung zu erreichen, ist es zunächst von großer Bedeutung die chronische Krankheit zu akzeptieren und ein angemessenes Verhalten in das Alltagsleben zu integrieren. Hier spielt das „Symptommonitoring“ eine wichtige Rolle. Dieser Begriff bedeutet eine frühzeitige Erkennung der körperlichen Funktionsstörungen und Symptome und eine angemessene Reaktion darauf. Durch Erfahrungen, die Patienten im Verlauf ihrer Erkrankung gewinnen, wird ein Zuwachs an Expertenwissen ermöglicht, dennoch stehen sie häufig im Alltag vor der Entscheidung, in welchen Fällen bezüglich der angemessenen Behandlung sie auf professionelle Hilfe angewiesen sind und in welchen nicht. Hier kommt die Patientenschulung zum Einsatz. (Vgl. Faller, 2006, S. 199)

Petermann (1997) unterscheidet die Begriffe **Patientenberatung** und **Patientenschulung**. Er definiert Patientenberatung als ein Beratungsgespräch mit der Zielsetzung einer umfassenden Aufklärung und Unterstützung, um eine optimale Kooperation zwischen Patienten und professionellen Helfern zu gewährleisten. Sie stellt eine graduell abgeschwächte Form der Patientenschulung dar. Auf der anderen Seite steht der Begriff der Patientenschulung, die durch den Einsatz von Schulungsprogrammen zur besseren Bewältigung der chronischen Krankheit charakterisiert ist. Anhand von neuem Wissen kann die Bewertung der Erkrankung verändert werden und soll den Patienten zu einer Verbesserung des Krankheitsmanagements befähigen.

Mithilfe von Patientenberatung und Patientenschulung soll eine erhöhte Eigenbeteiligung seitens des Patienten erreicht werden, um ein möglichst hohes Maß an Selbst- bzw. Krankheitsmanagement zu gewährleisten. (Vgl. Petermann, 1997, S. 4f)

Abt-Zegelin (2003) betont im Zusammenhang mit der Patientenedukation drei Aktivitäten mit unterschiedlichen Ansätzen: **Information**, **Schulung** und **Beratung**. Unter Information wird die gezielte Mitteilung verstanden, die sowohl persönlich als auch mithilfe von unterschiedlichen Medien vermittelt werden kann. Schulung bezeichnet einen zielorientierten, strukturierten und

geplanten Prozess mit dem Ziel Wissen und Fertigkeiten zu vermitteln. Beratung ist ein ergebnisoffener und dialogischer Prozess, in dem ein individueller und bedürfnisgerechter Problemlösungsprozess angestrebt wird. Weitere Begriffe, die im Bereich Schulung verwendet werden, sind z.B. Anleitung, Instruktion, Training, Lehren („teaching“) oder Unterweisung.

Die Bezeichnung „Patientenedukation“ wurde aus dem internationalen Begriff der „patient education“ beibehalten, da die wörtliche Übersetzung von „education“ (Erziehung) eine Assoziation mit sich bringt, die in diesem Zusammenhang ungeeignet erscheint. (Vgl. Abt-Zegelin, 2000, S. 57)

Die Wichtigkeit von pflegebezogener Edukation resultiert aus verschiedenen Faktoren: die Unübersichtlichkeit und fragwürdige Berichterstattung in den Medien bezüglich Behandlungs- und Unterstützungsmaßnahmen für Patienten oder auch die Tatsache, dass einige Angebote das Wissen und die Erfahrungen der Patienten nicht berücksichtigen. In diesem Zusammenhang stellt Abt-Zegelin (2003, S. 104f) drei Basisannahmen auf:

- Eine Beeinträchtigung der Gesundheit stellt eine Lernaufgabe dar, die eine langfristige Auseinandersetzung voraussetzt.
- Patienten wollen einen aktiven Part und eine vermehrte Beteiligung in allen Bereichen ihrer Erkrankung übernehmen.
- Die Kontrolle über die Lebenssituation spielt eine große Rolle.

3.1.1 Historische Entwicklung der Patientenedukation

Da die Patientenschulung im deutschsprachigen Raum ein relativ junges Handlungsfeld darstellt und dadurch wenig Literatur zur historischen Entwicklung zu finden war, wird im Folgenden der Fokus auf die Entwicklung der Patientenschulung im angelsächsischen Raum gelegt. Zur Patientenschulung in Deutschland ist zu erwähnen, dass sie seit etwas 25 Jahren eingesetzt wird, um Informationen über die Verbesserung der Krankheitsbewältigung zu vermitteln. Eine Vorreiterrolle auf diesem Gebiet nahm Mitte der 70er Jahre die Diabetesschulung ein. In den 90er Jahren wurde die Zielgruppe erweitert und es folgte die Einführung der Asthmaschulung. Während die früheren Ansätze die „Kompetenz“ der Patienten durch Wissenszuwachs anstreben,

wurden in den letzten Jahren die Ziele weiterentwickelt. Der Fokus liegt nun auf einer aktiven Patientenrolle in der Therapiegestaltung. (Vgl. De Vries/Petermann, 2005, 96f)

Gedanken zur Patientenschulung im angelsächsischen Raum entwickelten sich bereits in der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts, wo es üblich war, dass die Kranken von der Familie versorgt wurden. Zu dieser Zeit wurde in England die Notwendigkeit erkannt, die Familien über die Relevanz von Sauberkeit und Behandlung der Kranken aufzuklären, deshalb begannen die Krankenpflegebehörden und Krankenschwestern diese in Gesundheitsfürsorge zu schulen. Schon im Jahre 1937 schien in den Lehrplänen für die Krankenpflegeausbildung in den USA erstmals die wissenschaftliche Basis des Lehr- und Lernprozesses auf. In diesem Jahrhundert führte das Streben nach Erhaltung der Gesundheit, statt nur der Behandlung der Krankheit, zu einem wachsenden Wissensbedürfnis und einer veränderten Einstellung zur Gesundheit. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 1ff)

Nach der Überarbeitung von einigen Krankenschwesternvorschriften wurde die Patientenschulung als ein Handlungsfeld integriert und führte somit zu einer größeren Unabhängigkeit des Pflegepersonals. In den 70er Jahren bezogen einige Bundesgesetze die Gesundheitserziehung und auch die Patientenschulung mitein. Im Health Maintenance Organization Act (1973) wird festgehalten, dass Institutionen der Gesundheitsfürsorge Maßnahmen zur Gesundheitserziehung anbieten müssen. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 5)

3.2 Inhalte und Ziele der Patientenedukation

Petermann (1997) legt den Fokus auf sechs essentielle Komponenten, die in der Patientenedukation beinhaltet sein sollen:

- Aufklärung anhand von Wissensvermittlung über Krankheit und Behandlung, sowie die Darstellung eines angemessenen Krankheitsmodells,
- Aufbau einer angemessenen Einstellung zur Erkrankung und ihrer Bewältigung; eine wichtige Rolle spielt auch die Erhöhung der Selbstwirksamkeit und Eigenverantwortlichkeit im Krankheitsumgang und die Steigerung der Therapiemotivation,
- Sensibilisierung der Körperwahrnehmung, um Warnsignale, Vorboten oder Überlastungszeichen rechtzeitig zu erkennen,

- Vermittlung von Selbstmanagement – Kompetenzen, indem Patienten spezielle Fertigkeiten zur Unterstützung im Umgang mit ihrer Erkrankung wie z.B. Medikation, spezielle Atemtechniken oder Entspannungsübungen erlernen,
- Maßnahmen zur Anfallsprophylaxe und Sekundärprävention. Patienten sollen zu gesundheitsförderlichen Lebensweisen motiviert und zu Verhaltensänderungen befähigt werden, indem Belastungssituationen vermieden und das angemessene Verhalten in Krisensituationen erlernt werden.
- Erwerb sozialer Kompetenzen und Mobilisierung sozialer Unterstützungsressourcen. Dazu gehören die Fähigkeit über die Erkrankung und ihre körperlichen und psychischen Auswirkungen sprechen zu können, aber auch behandlungsbezogene Befürchtungen und Bedürfnisse dem Arzt mitteilen zu können. Des Weiteren wird eine stärkere Einbeziehung der Angehörigen und Bezugspersonen angestrebt. (Vgl. Petermann, 1997, S. 3f)

Lorig (1996) betont die Wichtigkeit des Wissens, ohne dem eine Verhaltensänderung nicht möglich ist. Patientenschulung ist weit mehr als eine Wissensvermittlung. Mit ihrer Hilfe soll ein verbesserter Gesundheitsstatus bzw. in einigen Fällen eine Verlangsamung einer Verschlechterung der Erkrankung angestrebt werden. Auch Lorig verwendet hierbei den Begriff des Selbstmanagements. Neben der Aneignung von speziellen Fertigkeiten, soll der Patient ein Selbstvertrauen entwickeln diese Fertigkeiten im Alltag umzusetzen, um so einen besseren Umgang mit seiner Erkrankung zu erlangen. Die Basis zur Förderung des Selbstmanagements ist zum einen den Patienten zu einem sicheren Umgang mit den Konsequenzen der Erkrankung, sowohl die körperlichen, als auch die psychosozialen zu befähigen. Zum anderen soll das Selbstvertrauen und die Kompetenz zur Problemlösung und zur Entscheidung gestärkt werden. Ein weiterer wichtiger Punkt zur Stärkung des Selbstmanagements ist die Gestaltung einer partnerschaftlichen Beziehung zwischen dem Patienten und den professionellen Beteiligten. Während die professionellen Beteiligten für das medizinische Management der Erkrankung zuständig sind, ist der Patient für das tagtägliche Management seiner Krankheit verantwortlich. Daher ist eine ständige Kommunikation und Interaktion zwischen diesen von wesentlicher Bedeutung, um eine funktionierende Beziehung aufzubauen. (Vgl. Lorig, 1996, S. XIII f)

Mit Hilfe der Patientenschulung soll der Patient befähigt werden die eigene Körperwahrnehmung zu verbessern. Weitere Ziele sind auch die Förderung der Sensibilisierung der Wahrnehmung,

die Regulation der Emotionen (Angst, Panik) und die konkrete Unterstützung zur Bewältigung von Alltagsbelastungen darzustellen. (Vgl. Petermann, 1997, S. 10ff)

Ziel der Patientenschulung im traditionellen Kontext ist es Compliance herzustellen, wobei hier eine Betonung in Bezug auf Autonomie und Entscheidungsfreiheit des Patienten liegt. Im traditionellen Ansatz steht die Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten im Vordergrund, um ein langfristiges Management von Funktionsbeeinträchtigungen, Belastungen durch Symptome und therapeutischen und präventiven Interventionen durchzuführen. In den neueren Konzepten werden die Stärkung von Handlungskompetenzen der Patienten und die Wichtigkeit des sozialen Netzwerks in den Vordergrund gestellt. Anstatt sich primär der Therapietreue (Compliance) oder Therapiemotivation (Adhärenz) zu widmen, sollen nun in den neueren Ansätzen die Patienten befähigt werden selbstbestimmte Entscheidungen über ihre Versorgungs- und Therapiekonzepte zu treffen, wobei ein höchstmögliches Maß an Lebensqualität und Autonomie anzustreben sei. (Vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 70f)

Neben den zuvor erwähnten Zielen (Compliance und Selbstmanagement), betont Faller ein weiteres Ziel, nämlich Empowerment. Empowerment bedeutet, dass der Patient durch die Aneignung von Wissen, Fertigkeiten und Kompetenzen befähigt werden soll, autonome Entscheidungen zu treffen, vor allem im Bereich der Behandlung und Lebensführung. Als Betroffener einer chronischen Erkrankung gilt es den Patienten zum Experten seiner Krankheit „auszubilden“ und ihn somit in die Lage zu versetzen, die Krankheitsbewältigung eigenständig zu steuern. Hierbei ist es wichtig die individuellen Erfahrungen der Patienten zu beachten und mit einzubeziehen. Das heißt im konkreten Fall der Schulung, die Berücksichtigung der Motive und Ziele der Betroffenen, damit Verhaltensänderungen in die Eigenverantwortung so übernommen werden, dass ein optimaler Transfer in das Alltagsleben gelingt. (Vgl. Faller, 2001, S. 97f)

Da die Begriffe Compliance, Selbstmanagement und Empowerment im Zusammenhang mit Patientenschulung sehr häufig vorkommen, möchte ich mich damit im folgenden Kapitel genauer befassen.

3.2.1 Compliance

Der Begriff „Compliance“ ist eine komplexe, dynamische und kontextabhängige Verhaltensweise, die spezifischen Einflüssen, Entscheidungs- und Bewertungsprozessen unterliegt. Sie wird definiert als das Ausmaß, in dem das Verhalten einer Person mit den ärztlichen oder gesundheitlichen Anweisungen und Ratschlägen übereinstimmt. (Vgl. Petermann, 2004, S. 89ff)

Der Begriff „Compliance“ entwickelte sich zu Beginn der 70er Jahre auf Basis einer Studie, deren Zielsetzung es war herauszufinden, wie viel von dem, was Patienten durch Ärzte empfohlen wurde, tatsächlich in die Praxis umgesetzt wird. Das streng hierarchische Modell der Arzt-Patient-Beziehung forcierte lange eine strikte Befolgung der ärztlichen Anweisungen. Jedoch kam es in den letzten Jahrzehnten zu einer Stärkung der Position des Patienten. (Vgl. Hättenschwiler/Haker, 2004, S. 413f)

Bei der Compliance spielt das Arzt-Patient-Verhältnis eine entscheidende Rolle. Die Zielsetzung definiert sich durch eine aktive Gestaltung der Krankenrolle durch den Patienten und durch mehr Eigenverantwortung. Compliance oder Adherence beinhalten eine aktive Mitarbeit des Patienten bei der Therapie. Heutzutage geht es nicht mehr um die passive Befolgung der ärztlichen Anweisungen, vielmehr ist das Engagement, die Therapieanforderung und den –aufbau mitzugestalten und diesen nachzukommen, ausschlaggebend. Eine auf lange Sicht erfolgreiche Behandlung ist abhängig von der Bereitwilligkeit des Patienten, sich aktiv zu beteiligen und von seinem Bestreben um ein ideales Krankheitsmanagement. (Vgl. Petermann, 2004, S. 89ff)

Die soziale Umwelt ist ein Bereich, der ebenfalls großen Einfluss auf Compliance und das Selbstmanagement nimmt, jedoch häufig vernachlässigt wird. Die aktive Unterstützung durch das soziale Umfeld ist elementar für eine erfolgreiche Krankheitsbewältigung. Um die Compliance zu erhöhen, müssen im Rahmen der kognitions- und sozialpsychologischen Überlegungen, die individuellen Lebensziele, Grundmotive und Einstellungen des Patienten identifiziert und überprüft werden, ob diese mit den Therapiezielen und –maßnahmen kompatibel sind. (Vgl. Petermann/Mühlig, 1998, S. 82f)

Neben Compliance gibt es auch das Phänomen des „Non-Compliance“. Dieser Begriff bezeichnet unterschiedliche Verhaltensweisen, wie z.B. mangelnde Krankheitseinsicht oder Krankheitsakzeptanz seitens des Patienten, Behandlungsverweigerung oder Wissens- bzw. Kompetenzdefizite im Umgang mit der Krankheit. Non-Compliance kann auch dadurch aufkommen, wenn sich ein Patient aktiv und rational gegen einen Therapieversuch entscheidet, da er begründetes Bedenken gegenüber der ärztlichen Entscheidung hat („intelligent non-compliance“). (Vgl. Petermann/Mühlig, 1998, S. 73f)

Petermann und Mühlig (1998) unterscheiden drei Formen von Non-Compliance:

- **Non-Compliance erster Ordnung:** bezieht sich auf eine generelle und (rational) begründete Therapieverweigerung,
- **Non-Compliance zweiter Ordnung:** Ablehnung einzelner Therapiemaßnahmen,
- **Non-Compliance dritter Ordnung:** eigenmächtige oder unwillentliche Modifikation der Verordnungen, aufgrund von Uninformiertheit, Vorurteilen oder begründeten Zweifel des Patienten. (Vgl. Petermann/Mühlig, 1998, S. 78f)

Faktoren, die einen Einfluss auf eine mangelnde Therapiemotivation und Kooperation haben, lassen sich sechs Bereichen zuordnen (vgl. Petermann/Mühlig, 1998, S. 79f):

- Charakteristika der Krankheit,
- Merkmale der Therapie
- Merkmale des Patienten,
- Qualität der Therapeut-Patient-Beziehung,
- Bedingungen des Behandlungssettings und
- Einflüsse des sozialen Umfeldes.

Eine Verbesserung der Compliance kann durch unterschiedliche Strategien erreicht werden. Neben der Patientenschulung können beispielsweise Verhaltensübungen oder Selbstkontrolltechniken zu einer Verbesserung beitragen. (Vgl. Petermann/Mühlig, 1998, S. 95f)

3.2.2 Selbstmanagement

„Selbstmanagement“ stellt einen Überbegriff für Therapieansätze dar, die Patienten zu einer besseren Selbststeuerung im Alltag befähigen und eine aktive, eigenständige Problembewältigung fördern sollen. (Vgl. Kanfer/Reinecker/Schmelzer, 2006, S. 5)

Für ein erfolgreiches Selbstmanagement bilden ein vertrauensvolles Arzt-Patient-Verhältnis, eine Patientenschulung und das Einbeziehen des sozialen Umfeldes die Basis. Einige wesentliche Ziele des Selbstmanagements sind die Prävention chronischer Symptome, Erhalt oder Wiederherstellung einer normalen physischen Leistungsfähigkeit und einer möglichst guten Lebensqualität, Verhinderung oder Reduzierung von Notfallsituationen, Umsetzung einer optimalen medikamentösen Therapie und die Zufriedenheit des Patienten und seiner Angehörigen mit den Resultaten der Therapie. (Vgl. Petermann, 2004, S. 90)

Kanfer et al. (2006) charakterisieren die Selbstmanagement-Therapie anhand von Grundannahmen, die ein bestimmtes Menschenbild betreffen. Im Folgenden sollen die wichtigsten Basisannahmen dargestellt werden:

- Ein langfristiges Hauptziel ist Autonomie und Selbstregulation von Patienten.
- Die aktive Rolle von Patienten bei der Lebensgestaltung steht im Vordergrund; Patienten sollen motiviert und unterstützt werden, ihr Leben selbst in die Hand zu nehmen.
- Die Maximierung der persönlichen Freiheit des Patienten wird angestrebt.
- Es wird Wert gelegt auf einen prinzipiellen Pluralismus der Werte, Anschauungen und Lebensstile. Individuelle Ziele und Lebensvorstellungen der Patienten werden in der Therapie berücksichtigt.
- Die Konzeption eines ganzheitlichen Person-Modells wird angestrebt.
- Die Dynamik des menschlichen Lebens findet Berücksichtigung, in Form eines flexiblen Vorganges.
- Die Selbstregulation wird als eine prinzipiell lernbare Fähigkeit angesehen. Die Interaktion und Kommunikation zwischen Therapeut und Patient ist von wesentlicher Bedeutung.
- Ein vorsichtiger therapeutischer Optimismus ist charakteristisch für die Selbstmanagement-Therapie.

→ Ein weiteres Merkmal ist die Nähe zu empirisch-wissenschaftlichen Standpunkten, wodurch Erkenntnisse aus anderen Disziplinen in den klinischen Bereich integriert werden. (Vgl. Kanfer et al., 2006, S. 13)

Im Kapitel 3.6 soll die Selbstmanagementschulung chronisch Kranker genauer dargestellt werden.

3.2.3. Empowerment

Der Begriff „Empowerment“ ist im deutschsprachigen Raum, wie auch im übrigen Europa, noch nicht bis sehr wenig etabliert. Daher ist es schwierig eine entsprechende deutsche Übersetzung für diesen Begriff zu finden, sehr oft wird in diesem Zusammenhang der Ausdruck „Hilfe zur Selbsthilfe“ verwendet. Im Zuge der Antipsychiatriebewegung wurde das Empowerment-Konzept in den USA zum Bestandteil der Psychiatrie. Die Institutionalisierung und die Behandlung in der Psychiatrie führten dazu, dass die betroffenen Menschen ein Gefühl der Abhängigkeit, Unmündigkeit, Verantwortungslosigkeit und Machtlosigkeit entwickelten. Die Antipsychiatriebewegung hatte zum Ziel mit dem Empowerment-Konzept den Betroffenen ihre „Macht“ zurückzugeben, die ihnen genommen wurde. (Vgl. Lauber/Rössler, 2004, S. 147)

Was bedeutet nun der Begriff Empowerment in der Pflege?

Empowerment bedeutet, dass die Patienten in die Lage versetzt werden sollen, sich als ebenbürtige Partner aktiv im medizinischen Entscheidungsprozess zu beteiligen. Sie sollen zu Experten für ihre Erkrankung werden und befähigt die Krankheitsbewältigung in die eigene Hand zu nehmen. (Vgl. Faller, 2006, S. 166f)

Lauber und Rössler (2004) beziehen sich in diesem Kontext auf eine Betroffene, Judi Chamberlin, die sich im *Boston Center for Psychiatric Rehabilitation* mit der Operationalisierung von Empowerment befasst hat. Sie verwendet unterschiedliche Kriterien zur Definition:

→ Empowerment bedeutet eine eigene Entscheidungsgewalt innezuhaben, die den Patienten ermöglicht sich von der Abhängigkeit von Institutionen zu lösen und eigenständige Verantwortung zu tragen.

→ Das Empowerment-Konzept soll den Patienten dabei unterstützen Zugang zu Informationen über deren Erkrankung und die Therapieoptionen zu bekommen sowie ihnen ermöglichen ihre eigene Behandlungsoption auszuwählen, aber auch abzulehnen.

→ Unter Einsatz des Empowerment-Konzepts soll der Patient kritisches Denken und Hinterfragen lernen.

→ Der Patient soll befähigt werden, seine Ängste und Zweifel zu äußern und damit umzugehen, ebenso wie seine Bedürfnisse zu artikulieren. Es ist von elementarer Bedeutung, dass die Patienten ihre individuellen Ziele und Wünsche formulieren können und eine gewisse Durchsetzungsfähigkeit entwickeln, um sich, wenn notwendig, mit den Vorstellungen und Zielen des „Professionellen“ kritisch auseinanderzusetzen. (Vgl. Lauber/Rössler, 2004, S. 147)

Die positiven Effekte, die mithilfe des Empowerments erreicht werden, sind eine Zunahme der Lebensqualität und des Selbstbewusstseins. Empowerment kann die Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung zu professionellen Experten und eine verbesserte Nutzung von psychiatrischen Institutionen fördern. Empowerment kann nicht nur zu einer Verbesserung der Symptomreduktion beitragen, sondern auch eine Entstigmatisierung bewirken. Einen weiteren Effekt hat dieses Konzept auch auf die Änderung der Einstellung von professionellen Fachkräften und Institutionen. (Vgl. Lauber/Rössler, 2004, S. 154)

3.3 Prozess der Patientenedukation

Patientenschulung ist ein geplanter Vorgang, der auf die Fähigkeiten, Bedürfnisse, Ressourcen und Unterstützungssysteme des Patienten individuell angepasst werden soll. Für ein positives Resultat ist die wechselseitige Interaktion zwischen Patient und dem Lehrenden essentiell. (Vgl. Bopp/Lubkin, 2002, S. 521)

Für eine effektive Schulung sind daher im Vorfeld verschiedene Einschätzungen, Bewertungen und Analysen notwendig.

Der Vorgang der Schulung ist ein Prozess in verschiedenen Stufen:

→ Einschätzung des Lernbedürfnisses,

→ Einschätzung der Motivation,

→ Diagnostische Einschätzung und Festsetzen der Lernziele,

→ Lehren – Lernen und

→ Überprüfung und Wiederholung falls nötig (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 13)

Erkennen des Bedürfnisses nach Schulung

Der Lern- und Lehrprozess setzt dann ein, wenn ein Patient oder ein pflegender Angehöriger etwas wissen muss oder über Kenntnisse verfügen muss, wie etwas gemacht werden soll. Hierbei kann es sich um Informationen über Möglichkeiten zur Gesundheitsförderung, zur Krankheitsvermeidung, über eine Gesundheitsinstitution oder über eine Erkrankung und deren Behandlung usw. handeln. Das Lernbedürfnis zu erkennen stellt die professionelle Pflege vor eine großen Herausforderung, da die Pflegepersonen die Fähigkeit erlernen müssen, Patienten beim Erkennen ihrer Bedürfnisse zu unterstützen und auf der vorliegenden Motivation aufzubauen. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 11)

Hier spielen die Denk- und Verhaltenweisen der einzelnen Patienten eine wesentliche Rolle, die z.B. zum Tragen kommen, wenn sich der Patient in Behandlung begibt. Diese Verhaltenweisen tragen bedeutend zu einem positiven Behandlungserfolg und Verlauf der Erkrankung bei. Das Aufsuchen bzw. Nichtaufsuchen von medizinisch-pflegerischer Versorgung wird von vielen Elementen beeinflusst, wie z.B. Mangel an Wissen, Verweigerung, finanzielle Ressourcen, individuelle Wahrnehmung von Gesundheit und Krankheit, als auch von familiärer Unterstützung. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 28)

Einschätzung der Motivation

Eine wesentliche Komponente beim Lernprozess stellt die Motivation dar.

Klug-Redman (1996, S. 17) definiert Motivation als ein Element, das einen Organismus beeinflusst und ein Verhalten herbeiführt, lenkt und aufrechterhält. Im Kontext des Lehr- und Lernprozesses bedeutet Motivation die Bereitschaft des Patienten, sich auf das Lernen einzulassen. Es ist wichtig, dass das Interesse des Patienten geweckt wird, ebenso wie die Bereitschaft zum Lernen. Diese ist von der Überzeugung der Patienten abhängig, dass sie bestimmte Fertigkeiten benötigen.

Das Fehlen einer Motivation wird von mehreren Faktoren beeinflusst:

- Problem der Krankheitsanpassung
- Differenzen im Wertesystem (abhängig vom jeweiligen Kulturkreis oder der gesellschaftlichen Position)
- Verständnis von Gesundheit und Krankheit zwischen Patient und Pflegeperson

Die Lernbereitschaft von Patienten unterscheidet sich je nach Schulbildung, intellektuellen Fähigkeiten oder der Einstellung zur Übernahme von Verantwortung. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 12)

Klug-Redman (1996) stellt einige Basisannahmen für die Motivation vor, die im Lehr- und Lernprozess angewandt werden können:

- Das Umfeld kann als Fokus fungieren, um die Aufmerksamkeit des Patienten auf den Lernprozess zu lenken.
- Anreize können als Motivation zum Lernen dienen.
- Eine innere Motivation hält im Gegensatz zur externen Motivation länger an und ist selbstbestimmender.
- Das Ausmaß der Effektivität ist höher, wenn die Lernbereitschaft vorhanden ist.
- Strukturiertes und organisiertes Informationsmaterial erhöht die Motivation.
- Erfolg fördert die Motivation mehr als Misserfolg.
- Die Zielsetzung und das Feedback müssen beim Lernenden gefördert werden.
- Sozialer Anschluss und Bestätigung können die Motivation erhöhen. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 35-38)

Festlegung von Lernzielen

Das Festlegen von konkreten Zielen seitens des Patienten und der professionellen Pflege bilden die Fundamente für eine erfolgreiche Patientenschulung und den Lernprozess. Da hierbei die individuelle Gesundheit, die sozialen Bedürfnisse und die Fähigkeit zum Lernen eine große Rolle spielen, müssen diese ebenfalls mitberücksichtigt werden. Wenn Ziele schlecht festgelegt werden, kann es zu Irritationen im Lehr- und Lernprozess kommen und zu einem Fehlen einer konkreten Richtung der Schulung führen. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 47)

Es können drei unterschiedliche Lernbereiche differenziert werden:

- Bereich der intellektuellen Fähigkeiten (kognitiv)
- Erwerb von Gefühlen, sowie von Einstellungen, Werten und Einschätzungen (affektiv)
- Bereich der motorischen Geschicklichkeit und Handlungen (Vgl. ebd., S. 64)

Bei den kognitiven Lernzielen geht es um Verständnis. Patienten lernen zu verstehen, wie z.B. Diabetes auf ihren Körper wirkt. Bei den affektiven Lernzielen sind die Einstellung des Akzeptierens ihrer Erkrankung und der Wille, für ihre Pflege selbst Verantwortung zu tragen,

essentiell. Die Patienten müssen auch motorische Fertigkeiten erlernen, wie z.B. den Umgang mit einer Injektion (psychomotorische Lernziele). Alle drei Formen benötigen spezielle Lehrmethoden und unterschiedliche Konzepte. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 12f)

Lehren – Lernen

Lehren heißt die Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen herauszufinden, die Schulung zu planen und sie durchzuführen. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 13)

Lernen beinhaltet neue Denkansätze, neue motorische Fertigkeiten und neue Einstellungen, die zur Unterstützung neuer Leistungsfähigkeiten dienen können. Im Folgenden möchte ich auf die zwei wichtigsten Lerntheorien eingehen: die behavioristische (verhaltensorientierte) und die kognitive Lerntheorie. Da die genaue Ausführung den Rahmen dieser Arbeit sprengen würde, möchte ich nur kurz und überblicksmäßig auf dieses Thema eingehen. Die **behavioristische Lerntheorie** basiert auf der Annahme der Konditionierung und Verstärkung von Verhaltensweisen. Hier wird das Verhalten des Menschen durch Verstärkung und Reize ausgelöst und gesteuert. Es werden zwei Arten von Konditionierung unterschieden: die klassische Konditionierung und die operante Konditionierung. Die **kognitiven Lerntheorie** versteht den Lernprozess als Entwicklung von Erkenntnissen und Einsichten. Die Motivation bildet sich aus dem Wunsch nach Verständnis und der Lösung von Problemen. In diesem Zusammenhang soll die **Theorie des sozialen Lernens** von Bandura erwähnt werden, die wesentliche Komponenten von beiden Lerntheorien beinhaltet. Bei dieser Theorie werden neue Verhaltensweisen, sowie Werte und Einstellungen durch die Beobachtung von anderen übernommen. Ein wichtiges Element bei dieser Theorie stellt die Fertigkeit und Wahrnehmung über die eigene Selbstwirksamkeit dar. Selbstwirksamkeit bedeutet das Vertrauen und die Überzeugung der eigenen Fähigkeit, eine bestimmte Ebene von Leistung zu erkennen. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 81ff)

Die Beurteilung der Selbstwirksamkeit wird von vier Informationsquellen beeinflusst:

1. Erfolg der Leistung geht aus der Realisierung des gewünschten Verhalten hervor; bei wiederholtem Misserfolg wird die Leistungsfähigkeit vermindert,
2. Beobachtung der Leistungen von anderen; je größer die Ähnlichkeit des Vorbilds ist, desto größer die Beeinflussung,
3. Verbale Unterstützung und

4. Physiologische Zustände beeinflussen die Beurteilung der Fähigkeit, Stärke und Verletzlichkeit (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 81ff)

Bewertung

Bei der Bewertung der Patientenschulung wird untersucht, ob und in welchem Ausmaß der Patient das gewünschte Verhalten gelernt hat und ob die festgelegten Lernziele erreicht wurden. Eine Bewertung hat einerseits den Sinn den Lernprozess zu leiten und zu motivieren, da mit ihrer Hilfe konkrete Leistungen nachgewiesen und aufgezeigt werden können. Andererseits kann eine Bewertung auch das richtige Verhalten des Patienten fördern und unterstützt den Lehrenden dabei die Effektivität und Nutzen des Unterrichts zu ermitteln. Durch die Überprüfung der Schulungen ist es möglich, individuelle Lernprozesse der Patienten zu verbessern und zu entscheiden, ob die Schulung weitergeführt werden soll. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 205)

Im Speziellen für chronisch Kranke sind einige Voraussetzungen elementar, um eine erfolgreiche und effektive Schulung durchzuführen. Lamparter-Lang (1997) hat diese Voraussetzungen wie folgt, zusammengefasst: Eine Schulung sollte nur dann ausgeführt werden, wenn eine chronische Erkrankung mit einer Dauer von mindestens sechs Monaten vorliegt, bei der es um die Anpassung des Patienten an die Krankheit geht. Eine Durchführung der Patientenschulung ist nur dann sinnvoll, wenn eine Gruppenschulung ökonomischer ist, als Einzelgespräche zwischen Arzt und Patient. Darüber hinaus erscheint eine Schulung nur dann sinnvoll, wenn die geplante Schulung mehr beinhaltet, als Vorträge oder Patiententraining und wenn interdisziplinäre und unterschiedliche Handlungskonzepte in diese edukative Maßnahme integriert werden (kognitiv-behaviorale Strategien, psychotherapeutische Elemente und Ansätze). Neben diesen Voraussetzungen sind auch strukturelle und personelle Aspekte von Bedeutung, wie z.B. eine Kosten-Nutzen-Analyse im Vorfeld. Auch die finanziellen Faktoren spielen eine wichtige Rolle; eine finanzierbare Schulung ist nicht nur für den Patienten, sondern auch für die Gesellschaft eine Grundvoraussetzung. (Vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 19)

3.3.1 Einflüsse auf den Lernprozess

Für positive Ergebnisse der Patientenschulung ist es wichtig die den Lernprozess hemmenden Einflüsse aufzudecken und wenn möglich zu verhindern. Diese Einflüsse können sowohl vom Lernenden selbst oder von seiner Umgebung resultieren. Nur wenn all diese Aspekte mitberücksichtigt werden, ist es möglich ein optimales Schulungsprogramm durchzuführen, um so die gewünschten Verhaltensweisen und Zielen des Patienten zu erreichen.

Mangelnde Bereitschaft

Bei dem Begriff „Bereitschaft“ wird zwischen körperlicher und mentaler Bereitschaft unterschieden. Die körperliche Bereitschaft ist wichtig beim Erlernen von motorischen Fertigkeiten. Im Gegensatz dazu ist die mentale Bereitschaft abhängig vom intellektuellen Entwicklungsstand. Wenn Defizite in diesen Bereichen vorliegen, ist es notwendig, den Lehrprozess individuell anzupassen. (Vgl. Bopp/Lubkin, 2002, S. 524)

Körperliche und emotionale Hemmnisse

Zu den körperlichen Hemmnissen zählen beispielsweise Schmerzen, Übelkeit, begrenzte Energiereserven und Einschränkungen der Mobilität. All diese Faktoren können sich negativ auf die Aufmerksamkeit und Konzentration, die für den Lernprozess notwendig sind, auswirken. Die emotionalen Hemmnisse, die sich negativ auf die Lernfähigkeit auswirken können, sind Verleugnung, Wut, Depression, Angst und ein geringes Selbstwertgefühl. (Vgl. ebd., S. 525)

Sprachliche Hemmnisse

Sprachliche Hindernisse können entstehen, wenn der Lernende und der Lehrende unterschiedliche Muttersprachen haben und es zu Verständigungsproblemen kommt. Aber nicht nur verschiedene Sprachen, sondern auch der Gebrauch einer medizinisch-pflegerischen Fachsprache oder mangelnde kognitive Fähigkeiten und massive Sprachentwicklungsstörungen können zu Beeinträchtigungen im Lernprozess des Patienten führen. (Vgl. ebd., S. 526)

Mangelnde Motivation

Wie zuvor schon erwähnt, ist die Motivation ein wichtiger Aspekt beim Lernprozess. Ein eingehendes Assessment ist notwendig, um Verhaltensweisen aufzudecken, die das Motivationsniveau des Patienten aufzeigen. (Vgl. Bopp/Lubkin, 2002., S. 527)

Um mangelnder Motivation entgegenzuwirken ist es wichtig Strategien für Patienten zu entwickeln, die aufgrund ihres Krankheitsausmaßes, Ablehnung oder Ängsten gegenüber der Behandlung oder mangelnder Krankheitseinsicht und Ängsten gegenüber der Schulungsmaßnahme von selbst aus an keinem Schulungsprogramm teilnehmen würden. Zur Steigerung der Motivation sind daher vor den eigentlichen edukativen Maßnahmen die individuellen Bedürfnisse, Ansichten und eventuellen Vorerfahrungen der Patienten zu eruieren. (Vgl. De Vries/Petermann, 2005, S. 109)

Familiäre Einflüsse

Familie und Angehörige bilden das grundlegende Unterstützungsnetzwerk des Patienten und beeinflussen die Lernfähigkeit und den Behandlungsplan des Patienten maßgeblich. Dies kann sowohl in positiver, als auch in nachteiliger Art und Weise stattfinden. Eine Verleugnung der Erkrankung kann nicht nur beim Patienten auftreten, sondern auch bei der Familie. Wenn der Patient die Krankheit akzeptiert, die Familie jedoch nicht, kann sich dies negativ auf die Umsetzung des Behandlungsplans auswirken. (Vgl. Bopp/Lubkin, 2002, S. 531f)

Einfluss einer mangelhaften Unterweisung

Eine ineffektive Unterweisung kann ebenfalls Einfluss nehmen auf den Lernprozess und Lernerfolg des Patienten. Dies liegt zum Beispiel vor, wenn der Lehrende mangelhafte Fähigkeiten in der Gesprächsführung und der Kommunikation aufweist. Eine unzureichende Berücksichtigung des Patientenumfeldes kann ebenfalls zu einem mindernden Lernerfolg beitragen. Eine mangelhafte Unterweisung zeichnet sich auch durch eine Überforderung des Patienten durch die Fülle an Informationen aus. (Vgl. ebd., S. 532f)

Andere Elemente, die einen hinderlichen Einfluss haben können, sind: finanzielle, zeitliche und räumliche Einschränkungen. Wenn seitens der Ärzte oder der Behörden keine oder nur wenig Kooperation und Unterstützung entgegengebracht wird, kann sich dies ebenfalls negativ auswirken. Eine wesentliche Voraussetzung für einen erfolgreichen Lehr- und Lernprozess stellt

die Evaluation mithilfe von geeigneten objektiven Methoden dar. (Vgl. Bopp/Lubkin, 2002, S. 533ff)

3.3.2 Das PRECEDE Modell

Als Beispiel für ein Modell zur Gesundheitserziehung und –förderung möchte ich kurz das PRECEDE Modell, das von Green et al. entwickelt wurde, anführen. (Vgl. Green et al., 1980; zit. nach. Klug-Redman, 1996, S. 15f)

Das **PRECEDE** Modell („**P**receding, **R**einforcing, **E**nabling Causes in **E**ducational **D**iagnosis and **E**valuation“) geht davon aus, dass die Planung von Schulungsprogrammen und das Gesundheitsverhalten von drei Faktoren beeinflusst werden: den prädisponierenden Faktoren, den befähigenden Faktoren und den verstärkenden Faktoren. (Vgl. Lorig, 1996, S. 217)

Dieses Modell zur Planung von Gesundheitserziehung mit dem mehrdimensionalen Ansatz ist in sechs Phasen aufgliedert. Der Prozessablauf beginnt mit einer Prognose der Ergebnisse, die erzielt werden sollen und wird mit einer Untersuchung der eigentlichen Gründe fortgesetzt. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 15)

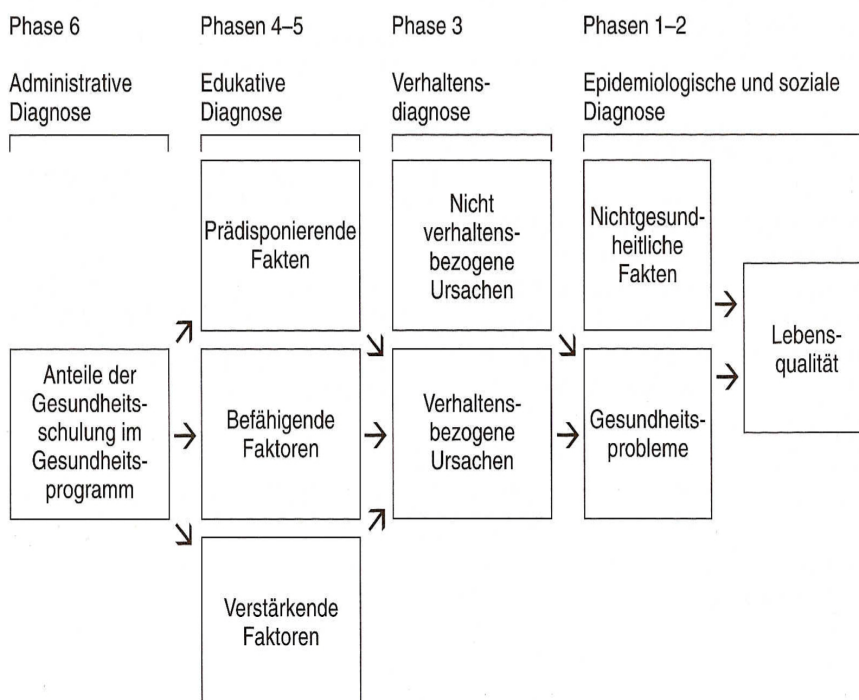


Abbildung 2: PRECEDE Modell. (Aus: Greene LW et al.: Health education planning: a diagnosctic approach. Mountain View, Calif, 1980, Mayfield; zit. nach Klug-Redman, 1996, S. 15)

Klug-Redman (1996) beschreibt die sechs Phasen des Modells wie folgt:

Phase 1: In dieser Phase erfolgt die Diagnose der Lebensqualität der betroffenen Gruppe oder auch der einzelnen Person.

Phase 2: Identifizierung von gesundheitsrelevanten Problemen, die mit großer Wahrscheinlichkeit zu den in der ersten Phase ermittelten Problemen beitragen. Ermitteln des Problems, das mit knappen Schulungsressourcen am ehesten finanziert werden könnte.

Phase 3: Erkennen von spezifischen gesundheitsrelevanten Verhaltensweisen, die im Zusammenhang mit dem ermittelten Gesundheitsproblem aus der zweiten Phase stehen.

Phase 4: Einteilung der Faktoren, die das ausgewählte Verhalten direkt beeinflussen, in:

Prädisponierende Faktoren („Predisposing Factors“): Unter diesen Faktoren fallen die Einstellungen, Erwartungen, Werte und Wahrnehmungen einer Person, die Einfluss auf die persönliche Motivation oder Veränderung nehmen, indem sie diese erleichtern oder hemmen.

Befähigende Faktoren („Enabling Factors“): Dies sind Faktoren, welche die Personen unterstützen sollen, um Hindernisse zu bewältigen, die von gesellschaftlichen Kräften oder Systemen geschaffen werden. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 15f)

Laut Lorig (1996) gibt es zwei Wege, um diese Personen zu befähigen: Ressourcen aufdecken und Fähigkeiten fördern. **Verstärkende Faktoren** („Reinforcing Factors“): Ob eine Verhaltensänderung beibehalten und gefördert oder ob diese verhindert wird, hängt von den verstärkenden Faktoren ab. Dazu zählt die Rückmeldung und Unterstützung, die der Lernende von anderen, wie z.B. Familie, Freude, Ärzte etc., erhält.

Phase 5: In dieser Phase fällt die Entscheidung, welche Faktoren im Zentrum der Intervention stehen sollen.

Phase 6: Die Intervention wird ausgewählt, administrative Probleme und Ressourcen werden identifiziert. Anschließend folgt eine Auswertung. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 15f)

3.4. Methoden der Patientenedukation

Aufgrund des wachsenden Interesses an der Patientenedukation und deren wichtigen Stellenwert im Gesundheitswesen ist es von erheblicher Bedeutung sich mit den Methoden der Patientenschulung zu befassen. Daher sollen hier die bekannten und evaluierten Formen der Patientenschulung nach Lamparter-Lang (1997) dargestellt werden.

Verbale Kommunikation

Die gebräuchlichsten und einfachsten Methoden Patienten persönlich aufzuklären und Informationen bzw. Wissen zu vermitteln, stellen die Einzel- und Gruppengespräche dar. Die Vorteile bei den Gruppengesprächen sind, dass die Patienten die Möglichkeit erhalten untereinander ihre persönlichen Erfahrungen auszutauschen. Darüber hinaus bieten Gruppengespräche den Vorteil von Feedback und Rückfragen. (Vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 14f)

Schriftliche Information

Sowohl bei Patienten mit akuten, als auch mit chronischen Erkrankungen besteht der Bedarf an schriftlichen Informationsmaterialien über ihre Erkrankung und alle relevanten Themen dazu, wie z.B. der Diagnoseverlauf oder Therapie. Jedoch sind für einen Wissenszuwachs ausschließlich schriftliche Informationen meist nicht ausreichend. Wichtige Faktoren für optimale Informationsmaterialien bilden:

- Schematische Kürze,
- Wiederholung von Argumenten,
- Integrationshilfen und
- Verwendung einer einfachen, verständlichen Sprache (Vgl. ebd., S. 15)

Lamparter-Lang betont in diesem Zusammenhang, dass die schriftlichen Informationsmaterialien den individuellen Bedürfnissen und dem Verständnis der Patienten angepasst sein sollten. (Vgl. ebd., S. 15)

Die Vorteile von schriftlichen Informationsmaterialien sind eine Verringerung des Zeitaufwandes; komplexe Informationen und Gedankengänge können besser dargestellt werden als in der mündlichen Kommunikation. Zudem zeichnen sich schriftliche Lehrmaterialien durch eine „dauerhafte Präsenz“ aus. Der Patient kann jederzeit Informationen nachlesen und darauf

zurückgreifen, im Gegensatz zu den Informationen, die in den mündlichen Schulungen vermittelt wurden. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 148)

Audiovisuelle Medien

Neben verbalen und schriftlichen Methoden können auch Audiokassetten oder Videovorführungen verwendet werden. Die Vorteile von Videovorführungen sind, dass die Person in der Videopräsentation als Modell für eine erfolgreiche Bewältigung von Angst und Schmerz und zugleich für eine Darstellung von unterstützenden Copingstrategien dient. Weniger effektiv sind Videokassetten, wenn es um das Behalten von dauerhaften Wissen über Krankheit oder Therapie geht oder auch bei der Compliance. (Vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 15f)

Gruppenschulungen

Gruppenschulungen sind insofern von Vorteil, da sie eine ökonomisch Variante darstellen um mehrere Patienten gleichzeitig zu schulen. Darüber hinaus beeinflussen die gruppendynamischen Vorgänge das Erreichen der festgesetzten Lernziele positiv. Die Kombination von Gruppen- und Einzelschulungen ermöglicht die jeweiligen Vorteile der beiden Schulungsarten zu nutzen. Neben den kosteneffektiven Vorteilen, spielt eine Gruppeninteraktion eine wichtige Rolle bei der Motivationsverstärkung. Der positive Einfluss einer Einzelschulung liegt darin, dass auf die individuellen Lernbedürfnisse und Lerngeschwindigkeit des Patienten eingegangen werden kann. Zudem können in einer Einzelschulung Unklarheiten und eventuelle Missverständnisse direkt angesprochen und beseitigt werden. (Vgl. Klug-Redman, 1996, S. 130; Bopp/Lubkin, 2002, S. 543)

3.5 Patientenschulung in der professionellen Pflege

Zunächst ist festzuhalten, dass chronische Erkrankungen andere Behandlungsansätze benötigen als akute Erkrankungen. Eine chronische Krankheit erfordert vom Betroffenen viel mehr Eigeninitiative und die Bereitschaft, mehr Eigenverantwortung aufzubringen. Der chronisch Kranke muss einen aktiven Part in der Bewältigung und im Umgang mit seiner Krankheit einnehmen und den Willen zeigen, dass er bereit ist sein Leben komplett umzustellen. (Vgl. Lamparter-Lang, 1997, S. 11)

Wenn ein Mensch chronisch erkrankt, nimmt dieser eine Unfähigkeit des Körpers wahr, spezifische Handlungen und Tätigkeiten aus- und durchzuführen. Zudem wird der Betroffene mit äußerlichen Veränderungen und Veränderungen der physiologischen Funktionen des Körpers konfrontiert. Diese Wahrnehmung erfordert Anpassungen, nicht nur des Betroffenen, sondern auch seiner Familie. (Vgl. Corbin/Strauss, 1993, S. 41f)

Corbin und Strauss (1993) betonen in diesem Kontext die Wichtigkeit der Biographie (Lebensverlauf mit allen Implikationen) des kranken Menschen hinsichtlich der Anpassungsleistung. Mithilfe der biographischen Prozesse ist der chronisch Kranke in der Lage, die Erkrankung und Veränderungen, die damit einhergehen, in seinen Alltag zu integrieren.

Schaeffer und Moers (2000) zeigen einige spezielle Herausforderungen und Entwicklungsaufgaben der professionellen Pflege auf. Neben einer bedarfsgerechten Versorgung müssen spezifische Konzepte, wie z.B. die Gestaltung einer optimalen Pflege-Patient-Interaktion in die Pflege chronisch Kranker integriert werden. Im Gegensatz zu einer akuten Erkrankung ist die chronische Erkrankung durch eine enge „Beziehung“ von Pflege und Patient über eine längere Zeit gekennzeichnet. Des Weiteren zählen zu den Handlungsfeldern der professionellen Pflege die Erweiterung des Selbst- und Aufgabenverständnisses. Neben einer Versorgung, die den Bedürfnissen der Patienten gerecht werden soll, umfasst die Pflege auch edukative Aufgaben wie Unterstützung, Anleitung, Schulung und Begleitung. Zu den weiteren Aufgabenfeldern der Pflege gehören neben Bewältigungs- und Anpassungsarbeit, auch die Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten. Die Pflege hat auch eine beratende Funktion, indem sie die Aufrechterhaltung und Wiedererlangung von Autonomie und Normalität trotz chronischer Erkrankung unterstützt.

Die Patientenedukation wird hierzulande als Handlungsfeld der Medizin und der Psychologie angesehen, im Gegensatz zu den Ländern, in denen die Pflege durch eine relativ frühe Akademisierung und Professionalisierung einen anderen Stellenwert hat. Der Ansatz „Nursing is Teaching“ (National League of Nursing Education, 1937, zit. nach Müller-Mundt, 2005, S. 88) zeigte bereits in den 30er Jahren in den USA, dass die Patientenedukation einen wesentlicher Bestandteil der Pflege darstellt. So werden in den USA die edukativen Maßnahmen durch die professionelle Pflege durchgeführt, da durch den lebensweltlichen Bezug der Tätigkeiten die Pflege eine entscheidende Rolle in der Patientenschulung einnimmt. (Vgl. Müller-Mundt, 2005, S. 87)

Durch die Nähe zum Erkrankten und direkte Interaktion mit den Patienten haben Pflegende oft einen besseren Einblick in den Alltag der Patienten und ihre Lebensgewohnheiten. Der Pflegende ist so in der Lage zu erkennen, wann der Patient welche Unterstützung benötigt und kann dadurch auch den Versorgungsbedarf erkennen und steuern. Die professionelle Pflege kann auch in den unstrukturierten und unorganisierten Versorgungs- und Betreuungsprozess eingreifen. Daher bildet sie eine geeignete Instanz zur Wahrnehmung der individuellen Bedürfnisse des Patienten und die damit verbundenen Therapie- und Versorgungsmaßnahmen. (Vgl. Schaeffer/Moers, 2000, S. 471)

Die Weltgesundheitsorganisation sieht die Aufgabe und die Funktion der professionellen Pflege darin:

„...to help individuals, families and groups to determine and achieve their physical, mental and social potential, and to do so within the challenging context of the environment in which they live and work.“ (Salvage, 1993, S. 15)

Um diese Funktion zu erzielen, spielen die Entwicklung und die Durchführung von Maßnahmen, welche die Gesundheit fördern und erhalten bzw. Krankheiten vorbeugen, eine wichtige Rolle. Die Voraussetzungen für diese spezifischen Maßnahmen sind, dass sie die körperlichen, mentalen und sozialen Faktoren mit einbeziehen, die einen Einfluss auf Gesundheit, Krankheit, Behinderung und Sterben haben. (Vgl. Salvage, 1993, S. 15)

Zu den vier Hauptaufgabenfeldern der Pflege gehören:

- Gewährleistung und Durchführung von pflegerischer Versorgung,
- Schulung von Patienten oder Klienten und Personal im Gesundheitswesen und Lehrtätigkeit zur Herausbildung von professionellem Pflegepersonal
- Effektive Teilnahme im Gesundheitsteam und
- Entwicklung der Pflegepraxis anhand kritischer Reflexion und Forschung (Vgl. Salvage, 1993, S. 16ff)

Gewährleistung und Durchführung von pflegerischer Versorgung

Eine optimale pflegerische Versorgung wird durch den Pflegeprozess gewährleistet. Dieser beinhaltet die Ermittlung der Bedürfnisse von Einzelnen, Familien, sozialen Gruppen oder einer Gemeinschaft und der Ressourcen, die in diesem Zusammenhang benötigt werden und zur Verfügung stehen. Es erfolgt eine Prioritätensetzung und Zielbestimmung der Bedürfnisse, die erfüllt werden sollen. Im Anschluss daran finden die Planung und die Durchführung von Pflegemaßnahmen statt. Ein wichtiger Punkt hierbei ist die Einbeziehung des Patienten, um die Selbstpflege, Eigenständigkeit und Selbstbestimmung zu unterstützen. Am Ende dieses Prozesses steht die Evaluation, die der Ergebnis- und Erfolgskontrolle dient (Vgl. Salvage, 1993, S. 16ff)

Vor allem das Aufgabenfeld „teaching“ soll im Sinne der Patientenedukation im Fokus der Betrachtung stehen.

Schulung von Patienten oder Klienten

Hier besteht die Aufgabe der Pflege in der Feststellung und Einschätzung der individuellen Kenntnisse und Fertigkeiten zur Erhaltung und Wiederherstellung von Gesundheit. Zudem zählen die Bereitstellung und Aufbereitung von Informationen, die seitens des Patienten benötigt werden, zu den weiteren Aufgabengebieten. Neben Wissensvermittlung gehören auch die Organisation, Mitwirkung an Schulungsprogrammen und die Evaluation der Ergebnisse dieser Programme, unter Einsatz standardisierter Maßnahmen, die kulturelle, ethische und professionelle Aspekte berücksichtigen, zu den Handlungsfeldern der professionellen Pflege. (Vgl. Salvage, 1993, S. 17)

Effektive Mitwirkung im Gesundheitsteam

Dies impliziert die Zusammenarbeit mit Einzelnen, Familien und Gemeinschaften, um die Leistungen der professionellen Pflege zu planen, organisieren, managen und evaluieren mit dem Ziel einen wesentlichen Bestandteil des umfassenden Gesundheitswesens zu bilden. Dieses Aufgabenfeld umfasst auch die Zusammenarbeit mit einem multidisziplinären Team auf allen Ebenen, die das Gesundheitswesen umfasst. (Vgl. Salvage, 1993, S. 17f)

Weiterentwicklung der Pflegepraxis

Zur Weiterentwicklung der Pflegepraxis gehört die Entwicklung von innovativen Arbeitsweisen, um bessere Ergebnisse zu erzielen. Zudem ist es von Bedeutung den Schwerpunkt auf den Bereich der Forschung zu legen, um das Wissen zu erweitern bzw. weitere Modelle oder Konzepte der Pflegepraxis und Patientenschulung zu entwickeln. (Vgl. Salvage, 1993, S. 18)

Die Etablierung der Patientenedukation im angloamerikanischen Raum zeigt sich auch durch die Vielfalt und Angebote an standardisierten Patientenschulungsprogrammen und Messinstrumenten zur Evaluation dieser Programme. Vor allem in den Bereichen Diabetes, Asthma und Rheumatologie liegt ein Schwerpunkt. (Vgl. Müller-Mundt, 2001, S. 102)

In den deutschsprachigen Ländern umfasst das Hauptbetätigungsfeld der professionellen Pflege Tätigkeiten in klinisch-institutionellen Bereichen und der Fokus auf die Versorgung von Menschen, die aufgrund von körperlichen oder psychischen Beeinträchtigungen zu einer eigenständigen Alltagsbewältigung nicht fähig sind. Die Bereiche „Beratung“ und „Anleitung“ durch die professionelle Pflege sind hingegen durch einen Entwicklungsrückstand gekennzeichnet. Der Schwerpunkt liegt viel mehr auf körperbezogene Tätigkeiten und auf der Assistenz von medizinisch-therapeutischen Behandlungsmaßnahmen. (Vgl. Müller-Mundt/Schaeffer, 2001, S. 231)

Maßnahmen, die eine gewisse Entwicklung im Bereich Patientenedukation in Deutschland aufzeigen, stellen beispielsweise die Mikroschulungen und die Patienteninformationszentren dar, auf die ich im Folgenden kurz eingehen möchte.

3.5.1 Mikroschulungen

Das Konzept der Mikroschulungen wurde als gemeinsames Projekt des Netzwerks Patientenedukation und des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke entwickelt. Mikroschulungen sind kleine Lehr- und Lerneinheiten für ein bis zwei Personen von max. 30 Minuten, in welchen Patienten spezifische Fertigkeiten oder Verhaltensweisen erlernen. Als Erstmodell wurde eine Mikroschulung zum Thema „Subcutane Injektion“ erstellt. Angestrebt wird die Einbeziehung solcher Schulungen im Pflegeprozess. (Vgl. Abt-Zegelin, 2006, S. 62ff)

3.5.2 Patienten-Informations-Zentrum

Die Idee eines Patienten-Informations-Zentrums (PIZ) wurde vom „Patient Learning Center“ des Beth-Israel-Deaconess-Medical-Center in Boston (USA) adaptiert. Das Kernelement des Zentrums ist eine Bibliothek mit etwa 1500 Medieneinheiten, die zur Information für die Patienten über ihre Erkrankungen dienen. In den sogenannten „Learning Lab“ werden Patientenschulungen abgehalten. Diese Idee wurde in Deutschland mithilfe des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Witten/Herdecke umgesetzt und an zwei Standorten errichtet: am Kreiskrankenhaus Lüdenscheid für den stationären Sektor und in Lippstadt als öffentliche Institution für die Region. Das PIZ in Lippstadt, 1999 eröffnet, hat zum Ziel das Wissen über gesundheitsfördernde Lebensweise zu verbessern und die Eigenverantwortung und Selbstbestimmung des Patienten zu stärken. Das PIZ dient als Netzwerk, unter Einbeziehung möglichst vieler gesundheitsbezogener Berufsgruppen. Die Patientenschulungen und –beratungen, die im PIZ durchgeführt werden, sollen Patienten und pflegenden Angehörigen in ihrem Pflegealltag unterstützen. (Vgl. Siedhoff, 2001, S. 236ff)

3.6 Selbstmanagementschulung chronisch Kranker

Eine chronische Erkrankung bedeutet sowohl für den Betroffenen, als auch für seine Angehörigen eine große Herausforderung in vielen Lebensbereichen. Daher stellen Selbstmanagementschulungen für Patienten und für deren Angehörige notwendige Maßnahmen in der Betreuung dar.

Eine chronische Krankheit bedeutet für die Betroffenen:

- die Bewältigung von Aufgaben, die im Zusammenhang mit ihrer Krankheit stehen, wie z.B. Medikation,
 - die Bewältigung des Alltags, z.B. Berufsleben und Familie und
 - die Auseinandersetzung mit einer neuen Zukunftsperspektive und Lebensplanung, sowie die Bewältigung von Wut, Depression und Frustration, die in diesem Kontext entstehen können.
- (Vgl. Klug-Redman, 2008, S. 17ff)

Die Selbstmanagementschulung von Patienten umfasst die gezielte Anwendung diagnostischer und therapeutischer Maßnahmen. Der Zweck einer solchen Schulung liegt in einer effektiveren Therapie und einer besseren Lebensqualität, indem die Betroffenen befähigt werden,

eigenverantwortlich zu handeln und ein selbst bestimmtes Leben zu führen. Obwohl die Mehrheit solcher Schulungsprogramme krankheitsspezifisch ist, können Patienten mit verschiedenen Erkrankungen in einem Selbstmanagement-Schulungsprogramm gruppiert werden, da die entwicklungsbezogenen Aufgaben sehr ähnlich sind. (Vgl. ebd., S. 20)

Ziele der Selbstmanagementschulung von chronisch Kranken:

- Vermittlung von Problemlösungsfertigkeiten
- Entwicklung eines klinischen Urteilsvermögens
- Förderung der Selbstwirksamkeit und des Selbstvertrauens und
- Vermittlung von Fertigkeiten, um Symptome neu zu interpretieren (Vgl. Klug-Redman, 2008, S. 33)

Die Selbstmanagementschulung orientiert sich an vier Lerntheorien bzw. Lernmodellen: die Theorie des Sozialen Lernens mit Schwerpunkt auf die Selbstwirksamkeit („Self-efficacy“), die Theorie des transtheoretischen Modells, Überzeugungsmodelle und die Problemlösungstheorie. (Vgl. Klug-Redman, 2008, S. 22-27)

In diesem Zusammenhang soll auf die Problemlösungstheorie näher eingegangen werden, da vor allem für ein erfolgreiches Selbstmanagement, Fertigkeiten zur Problemlösung nötig sind, die in traditionellen Patientenschulungen meist keine entsprechende Berücksichtigung erfahren. Der Prozess des Problemlösens beginnt zunächst mit der Definition und Bestimmung des spezifischen Problems; Optionen werden gesucht und bestimmte Lösungskonzepte ausgewählt. Diese Lösungen werden umgesetzt, kontrolliert und im Anschluss evaluiert, ob dieser Lösungsansatz erfolgreich und effektiv war. Die Patienten durchlaufen hierbei verschiedene Stufen:

1. Die Patienten greifen auf bekannte Beispiele zurück und übertragen diese auf ihre individuellen Probleme.
2. In dieser Phase kommt es zur Entwicklung von Konzepten zur Problemlösung.
3. Die Patienten sind in der Lage die anstehenden Probleme besser und schneller zu lösen.
4. Die Patienten zeigen die Fähigkeit auf, unterschiedliche Probleme zu lösen und können so eine Lösung schneller abrufen. (Vgl. Klug-Redman, 2008, S. 31)

3.6.1 Selbstmanagementschulung bei Multipler Sklerose

Beim Selbstmanagement der Multiplen Sklerose liegt der Schwerpunkt beim Management der Symptome. Zum Beispiel leiden MS-Patienten häufig unter extremer Erschöpfung, die charakterisiert ist durch:

- Stärkere Ausprägung,
- Längere Erholungsphase als normale Fatigue und
- Starker Einfluss auf andere Symptome (Vgl. Klug Redman, 2008, S. 143)

In diesem Zusammenhang möchte ich das **REMUS-Konzept** des Neurologischen Rehabilitationszentrums Quellenhof (in Bad Wildbad/Deutschland) als Beispiel für ein Selbstmanagement-Programm zur besseren Krankheitsbewältigung vorstellen. Dieses Konzept wurde 2005 entwickelt, um mithilfe von Schulungsangeboten MS-Patienten zu informieren, damit diese eine möglichst hohe Lebensqualität erhalten und die Eigenverantwortung stärken können. Die Schulung hat zum Ziel die Krankheitsbewältigung zu verbessern, Ressourcen zu aktivieren und mögliche psychische Fehlanpassungen zu vermeiden. Der Patient soll in die Lage versetzt werden, aktiv seine Therapie zu gestalten und eine eigenständige Entscheidung bezüglich seiner Therapie zu treffen. Das REMUS-Konzept ist ein dreiwöchiges Programm im Zuge der stationären Behandlung. Dieses Selbstmanagement-Programm behandelt sowohl medizinische Themen, wie z.B. Diagnose, Krankheitsverlauf, Prognose und Therapie der MS, als auch psychosoziale Themen wie Stress, Immunsystem und Psyche, gesundheitsbewusstes Verhalten und soziale Aspekte. In zahlreichen Arbeitsgruppen werden unter anderem kraftschonende und gelenkschonende Verhalten sowie eine ergonomische Arbeitsplatzgestaltung und Beckenbodentrainingsprogramme erlernt und geübt. In Gesprächsgruppen wird versucht das Körperbewusstsein zu ändern und den Umgang mit den negativen Gefühlen zu erlernen. Darüber hinaus arbeiten diese Gesprächsgruppen an der Kommunikation, um „richtig miteinander zu reden“. (Vgl. <http://www.quellenhof.de/multiple-sklerose/remus-konzept.php>; am 28.05.09)

In diesem Zusammenhang wurden zwei Studien durchgeführt, um die Effekte des Wildbader REMUS-Programms zu evaluieren.

Die erste Studie von **Meissner et al.** (2005) untersuchte die Wirksamkeit des interaktiven Selbstmanagement-Programms REMUS. Vom 01.Jänner bis 15.März 2005 nahmen zwölf Patienten an diesem Programm teil. Diese Patienten wurden im Neurologischen Rehabilitationszentrum Quellenhof zu einem stationären Rehabilitationsprogramm aufgenommen und erhielten zusätzlich das dreiwöchige Programm REMUS mit elf Wochenstunden. Am Anfang, am Ende des Programms und nach sechs Monaten wurden Selbstwirksamkeit, Lebensqualität, Depression und Fatigue evaluiert. Zusätzlich erfolgte eine Bewertung mithilfe eines standardisierten Fragebogens nach dem Schulnotenprinzip, wie zufrieden die Patienten mit diesem Programm waren. Das Ergebnis dieser Studie zeigte eine Verbesserung der Selbstwirksamkeit bei sieben Patienten. Sechs Patienten gaben einen Zuwachs des krankheitsspezifischen Wissens an und zehn Patienten bewerteten das Programm positiv. Zusammenfassend konnte das REMUS-Konzept in dieser Studie zur Verbesserung der Krankheitsbewältigung beitragen.

In der zweiten Studie von **Meissner et al.** (2006) wurden die langfristigen Effekte des REMUS-Programms untersucht. Vom 01.Jänner bis 31.Dezember 2005 nahmen 113 Patienten am REMUS-Programm teil. Die 6-Monats-Fragebogen von 30 Patienten, die im ersten Halbjahr behandelt wurden, erfuhren eine wissenschaftliche Auswertung. Es zeigte sich eine Verbesserung der psychischen Summenskala des SF-36 (Messinstrument für gesundheitsbezogene Lebensqualität), die nach sechs Monaten leicht zurückging. Leichte Verbesserungen zeigten sich bei der körperlichen Befindlichkeit. Die Ergebnisse belegen einen Anstieg der Selbstwirksamkeit unmittelbar nach dem Programm, die dann aber wieder leicht absank. Zusammenfassend ist zu bemerken, dass eine temporäre Verbesserung der subjektiven Kontrollüberzeugung und eine langfristige Verbesserung der psychischen Dimension der Lebensqualität nachgewiesen werden konnte. Eine Verbesserung der behandelten Komponente spricht für den spezifischen Einfluss des REMUS-Programms.

4. Einfluss und Effektivität von Patientenschulungsprogrammen

In diesem Kapitel sollen unterschiedliche Studien zum Thema Patientenschulung verglichen werden. Neben den krankheitsübergreifenden Schulungsprogrammen, die sich mit dem Einfluss von Edukationsmaßnahmen auf die chronische Erkrankung, in diesem Fall Multiple Sklerose, allgemein beschäftigen, untersuchen einige Studien auch krankheitsspezifische Schulungsprogramme.

Diese sind speziell auf unterschiedliche Symptome ausgerichtet, die für MS typisch sind, wie z.B. Fatigue oder kognitive Funktionsstörungen.

Mithilfe dieser Studien soll aufgezeigt werden, wie sich unterschiedliche edukative Maßnahmen auf Patienten mit MS auswirken.

Am Anfang dieses Kapitels möchte ich die Studie von Lorig et al. präsentieren. Diese untersucht ein Selbstmanagementprogramm für chronisch Kranke und soll einleitend aufzeigen, welchen Einfluss dieses Programm auf allgemein chronische Erkrankungen hat. Im weiteren Verlauf sollen die Studien dargestellt werden, die sich speziell mit der Krankheit Multiple Sklerose befassen.

Die von **Lorig et al.** (vgl. 1999, S. 5-14) durchgeführte sechsmonatige Studie, untersucht die Wirkung des Programms **Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)** auf chronisch Kranke. Zu beachten ist, dass dieses Programm nicht auf eine bestimmte Gruppe von chronisch Kranken ausgerichtet war, sondern auf chronisch Kranke mit unterschiedlichen Erkrankungen. In diesem speziellen Fall wurde das Programm mit Patienten durchgeführt, die an Asthma, chronische Bronchitis, Herzerkrankungen, Schlaganfall oder chronischer Arthritis litten. Ziel dieser Studie war es herauszufinden, welchen Einfluss die Anwendung des CDSMP hat, gemessen an der Veränderung des Gesundheitsverhaltens, des Gesundheitszustands und dem Aufsuchen von Gesundheitsdiensten. Dieses Programm ging von einigen Grundannahmen aus:

- Patienten mit unterschiedlicher chronischer Erkrankung haben ähnliche Denkansätze und Schwierigkeiten im Selbstmanagement,
- Patienten können einen eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung erlernen,
- selbstbewusste und sachkundige Patienten sind in der Lage einen besseren Gesundheitszustand zu erlangen und sind auf weniger Versorgung durch Gesundheitsinstitutionen angewiesen

Des Weiteren sind Lorig et al. der Meinung, dass eine Selbstmanagementschulung kostengünstig sein sollte und eine Durchführung durch eine geschulte Person, die ebenfalls von einer chronischen Erkrankung betroffen ist und damit über gewisse Einblicke in die Problematik verfügt, erfolgen sollte. Vor der Durchführung des Schulungsprogramms wurden die Erfahrungen, Wahrnehmungen, emotionalen Einflüsse, die Art der Krankheitsbewältigung und die Vorstellungen der Patienten evaluiert, um den Inhalt und den Lehrprozess der Schulung daran anzupassen. Die Themenbereiche, die das Programm CDSMP beinhaltet, sind:

- Körperliche Betätigung
- Methoden zum Management von kognitiven Symptomen
- Ernährung
- Fatigue-Symptom und Schlafmanagement
- Medikation
- Umgang mit Emotionen wie Angst, Wut und Depression
- Kommunikation
- Problemlösung, Entscheidungsfindung und Zielsetzung

Die Schulung erfolgte in Form einer Gruppenschulung zu je 10-15 Teilnehmern unterschiedlichen Alters und mit unterschiedlichen Erkrankungen durchgeführt. Jede Sitzung dauerte zweieinhalb Stunden und wurde einmal in der Woche, über einen Zeitraum von sieben Wochen, abgehalten. Die Durchführung dieser edukativen Maßnahme basierte auf der Selbstwirksamkeitstheorie. Um einen möglichst angenehmen und einfachen Ablauf zu gewährleisten, wurden diese Programme nicht im Krankenhaus, sondern in Kirchen, Bibliotheken, Senioren- und Gemeindezentren und Pflegeeinrichtungen abgehalten.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigten Verbesserungen im gesundheitsrelevanten Verhalten, im aktuellen Gesundheitszustand und einen Rückgang in der Anzahl der Krankenhausaufenthalte. Diese Studie lässt Rückschlüsse zu nach denen es möglich ist, Patienten mit unterschiedlicher chronischer Erkrankung in ein und derselben edukativen Maßnahme zu schulen. Auch wenn sich unter den Studienteilnehmern kein Patient mit Multipler Sklerose befand, scheinen die Ergebnisse mit großer Wahrscheinlichkeit auch auf diese Gruppe übertragbar zu sein. Die Themenbereiche „Fatigue-Symptom“ und „Methoden zum Management von kognitiven Symptomen“ wären vor allem für MS-Patienten von großem Nutzen. Das CDSMP unterstützt die Patienten dabei, ihre eigenen Bedürfnisse und Probleme zu erkennen und an diesen in

erfolgreicher Art und Weise zu arbeiten. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das CDSMP eine einfach durchführbare und effektive Maßnahme zur Verbesserung des Gesundheitszustandes darstellt. In weiterer Folge werden das Ausmaß der Krankenhausaufenthalte gesenkt und damit Kosten gespart, sowie mögliche psychische Belastungen und durch den Krankenhausaufenthalt bedingte Folgeerscheinungen, wie z.B. Infektionen, verhindert.

Conclusio: Das Modell CDSMP könnte als Fundament für ein darauf aufbauendes ähnlich strukturiertes Modell dienen. Vor allem die positiven Effekte, die das CDSMP aufweist, sprechen für eine Etablierung dieser edukativen Maßnahme im Behandlungskonzept für MS-Patienten.

In einer zweiten Studie untersuchten **Lorig et al.** (vgl. 2001, S. 1217-1223) die Langzeitergebnisse des CDSMP über einen Zeitraum von zwei Jahren, vor allem inwieweit Veränderungen im Bereich Gesundheitszustand, Selbstwirksamkeit und Krankenhausaufenthalte, seit dem Beginn der CDSMP, aufgetreten sind. Die Daten wurden gesammelt und ausgewertet, nach sechs Monaten, nach einem Jahr und nach zwei Jahren. Die Ergebnisse nach sechs Monaten präsentierten die Forscher in der ersten Studie. Genau wie in der ersten Studie, wurden der Gesundheitszustand, das Aufsuchen von Gesundheitsdiensten und die gewonnene Selbstwirksamkeit, um unterschiedliche Aspekte der Gesundheit zu bewältigen, bewertet.

Auch hier zeigten die Resultate, dass gesundheitliche Beeinträchtigungen minimiert, die erworbene Selbstwirksamkeit erhöht und die Zahl der Besuche von Ärzten und Gesundheitsdiensten verringert wurden. Es wurde auch eine geringfügige Verbesserung des selbst eingeschätzten allgemeinen Gesundheitszustandes und des Aktivierungspotentials festgestellt. (Vgl. Lorig et al., 2001, S. 1220-1221) Ein wesentlicher Punkt ist, dass keine signifikanten Verschlechterungen zwischen dem ersten und dem zweiten Jahr festgestellt werden konnten. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das CDSMP zu wesentlichen Verbesserungen des Gesundheitszustandes führte und ein vermindertes Aufsuchen von ambulanten Gesundheitseinrichtungen zu beobachten war. Zusätzlich wurde eine Steigerung der erworbenen Selbstwirksamkeit bei den Patienten im Zeitraum von zwei Jahren beobachtet.

Die Studie von **Barlow et al.** (vgl. 2009, S. 81-89) befasste sich konkret mit den Wirkungen des CDSMP auf Patienten mit Multipler Sklerose. Dieses krankheitsunspezifische Schulungsprogramm, das nicht im Gesundheitsbereich Tätige durchführen, umfasst sechs wöchentliche Sitzungen mit einer Dauer von jeweils zwei Stunden. Da die Themenbereiche in der vorherigen Studie von Lorig bereits Erwähnung fanden, soll hier nicht mehr näher darauf eingegangen werden. Die Studienteilnehmer wurden in zwei Gruppen eingeteilt: in die Interventionsgruppe und eine Kontrollgruppe, die sogenannte „Waiting-List Control Group“, die im Anschluss an die zwölf Monate an dem CDSMP teilnahmen. Zusätzlich erfolgte die Sammlung weiterer Daten aus einer Vergleichsgruppe, die von dem CDSMP und der Studie wussten, aber nicht daran teilnahmen. Nach jeweils vier bzw. zwölf Monaten füllten die Patienten Fragebögen aus. Unter Verwendung von verschiedenen Messinstrumenten wurden unterschiedliche Variablen, wie Selbstwirksamkeit, Schmerz oder Fatigue, ausgewertet.

Die Ergebnisse zeigten ein verbessertes Selbstmanagement und Verbesserungen im physischen Gesundheitszustand. Des Weiteren wurden leichte Tendenzen einer Verbesserung depressiver Zustände und der Selbstwirksamkeit, bezogen auf MS, festgestellt, die über einen Zeitraum von zwölf Monaten beibehalten wurden. Trotz einiger Verbesserungen, ließ sich feststellen, dass der Wirkungsrahmen eher gering ausfiel. (Vgl. Barlow et al., 2009, S. 86-87) Barlow et al. sahen die Gründe darin, dass einige Patienten mit MS bereits ein gewisses Repertoire an Selbstmanagement-Techniken und Strategien besaßen und daher von einer Teilnahme an diesem Programm nur gering profitierten. Daher empfehlen sie eine Teilnahme im Frühstadium der Erkrankung, um die Patienten mit einer Vielfalt von Methoden und Strategien zur Bewältigung und Unterstützung von unterschiedlichen Aspekten der MS und den daraus resultierenden Konsequenzen auszustatten. Den Betroffenen sollen Fertigkeiten vermittelt werden, um aus einem breiten Spektrum von Selbstmanagement-Strategien die Strategie oder Technik auszuwählen, die ihren individuellen Bedürfnissen entsprechen und angepasst werden können. Dieses Schulungsprogramm erscheint speziell für Patienten mit einer geringen bis mittelmäßigen Ausprägung von Ängsten, Sorgen und Depressionen geeignet. Barlow et al. sind der Meinung, dass Patienten mit MS am meisten von einem Selbstmanagementprogramm profitieren, das auf bereits bekannte Techniken und vorhandene Stärken aufbaut und diese verstärkt und verbessert.

Die Studie von **Ennis et al.** (vgl. 2006, S. 783-792) untersuchte die mögliche Effektivität eines Schulungsprogramms zur Gesundheitsförderung (OPTIMISE programme). Die Effektivität wurde anhand von verschiedenen Parametern gemessen, vor allem ob sich die Teilnahme an den gesundheitsfördernden Aktivitäten erhöht hat, ob eine Erhöhung der Selbstwirksamkeit und eine Verbesserung der Lebensqualität nachweisbar sind. 62 Patienten mit MS nahmen an dieser Studie teil. Das ambulante Schulungsprogramm OPTIMISE wurde über acht Wochen für jeweils drei Stunden in Form einer Gruppenschulung von jeweils acht Teilnehmern pro Gruppe durchgeführt. Fragebögen wurden zu Beginn der Studie und nach den acht Wochen Schulungsprogramm ausgeteilt, die die Patienten ausfüllten. Das Ziel dieses Schulungsprogramms war es MS-Patienten Wissen, Kenntnisse und Selbstvertrauen nahe zu bringen, um an gesundheitsfördernden Aktivitäten teilzunehmen. Der Schwerpunkt und die Inhalte von OPTIMISE sind körperliche Aktivität, Fatigue, Stress-Management und eine verantwortungsbewusste Denkweise bezüglich Lebensstil, Ernährung und Gesundheit. Neben theoretischen Inhalten, wurden auch praktische Inhalte und Methoden vermittelt. Diese Kombination soll die Patienten bei einer eigenverantwortlichen Entscheidungsfindung und einer langfristigen Zielsetzung unterstützen. Als interdisziplinäres Schulungsprogramm wurde dieses von unterschiedlichen Gesundheitsprofessionen durchgeführt, wie z.B. von einem Ergotherapeut, Physiotherapeut, Ernährungsberater und einer speziellen MS-Krankenschwester. Neben den MS-Patienten bezog dieses Schulungsprogramm auch die Familie und Angehörige mitein. Unterschiedliche Messinstrumente dienten der Evaluierung.

Die wesentlichen Resultate dieser Studie waren ein Anstieg der Teilnahme an gesundheitsfördernden Aktivitäten und ein signifikanter Einfluss auf spezifische Bereiche der Lebensqualität wie z.B. auf die physische und psychische Gesundheit und auf den Allgemeinzustand. Des Weiteren lässt eine Verbesserung der allgemeinen Körperwahrnehmung vermuten, dass Schulungsmaßnahmen chronische Patienten dabei unterstützen können, eine Veränderung in der Wahrnehmung ihrer Gesundheit und des Wohlbefindens zu bewirken. Den positiven Einfluss dieser Intervention belegen nicht nur statistische Fakten, sondern auch die hohe Teilnehmerquote und die äußerst niedrige Abbruchrate und ein positive Feedback der MS-Patienten, wonach die gesundheitsfördernden Schulungen relevant und von großer Wichtigkeit eingestuft wurden. (Vgl. Ennis et al., 2006, S. 788-789)

Ennis et al. halten das OPTIMISE Programm für eine geeignete und effektive Maßnahme, die von Kliniken durchgeführt werden sollte, um eine bessere Unterstützung und Pflege von

Multiple-Sklerose-Patienten zu gewährleisten. Dieses Programm stellt eine leicht durchführbare Gruppenschulung dar, die sich durch eine verbesserte Selbstwirksamkeit und Verbesserungen der Lebensqualität auszeichnet. Während sich diese Studie mit der Effektivität eines allgemeinen Schulungsprogramms für MS-Patienten beschäftigt, widmet sich die folgende Studie einem Schulungsprogramm in einem spezifischen Bereich, nämlich dem der „Schubtherapie“.

In der deutschen Studie von **Köpke et al.** (vgl. 2009, S. 96-104) wurde untersucht, ob ein Patientenschulungsprogramm eine eigenständige, autonome Entscheidungsfindung in der Schubtherapie fördert. Den theoretischen Hintergrund zu dieser Studie stellen die Widersprüche und gewisse Unsicherheiten in der Standardtherapie des Schubes durch die hochdosierte intravenöse Gabe von Kortikosteroiden, vor allem im Bereich der Dosierung und der Dauer der Therapie, dar. Aufgrund dieser Unsicherheiten und den möglichen Nebenwirkungen ist es besonders wichtig, dass die Patienten die Möglichkeit erhalten im Entscheidungsprozess über ihre Gesundheitsversorgung miteinbezogen zu werden und einen aktiven Part inne zu haben. Basierend auf diesen Hintergrund wurden 150 Patienten in diese zweijährige Studie aufgenommen. Die Patienten in der Interventionsgruppe erhielten ein vierstündiges Schulungsprogramm über das Schubmanagement der Multiplen Sklerose. Jeweils zehn Patienten mit ihren jeweiligen Partnern bzw. Angehörigen, die regelmäßig im Entscheidungsprozess über die Behandlung involviert waren, nahmen pro Sitzung teil. Zwei Wochen vor der Sitzung erhielten die Patienten jeweils eine 40seitige Broschüre mit Informationen über das Schubmanagement. Durchgeführt wurde das Schulungsprogramm von einer Krankenschwester und einem Patienten mit MS, der eine spezielle Einschulung erhalten hatte. Das Schulungsprogramm bestand aus sieben Teilen mit jeweils unterschiedlichen Themenbereichen. In der Vorstellungsrunde hatten die Patienten und die Angehörigen die Möglichkeit individuelle Erfahrungen mit Schüben und der Therapie auszutauschen. Behandelt wurden des Weiteren die Schubtherapie und die orale Kortikosteroid-Therapie mit einer anschließenden Reflexion und Diskussion. Diese Studie war die erste, die eine evidenz-basierte Unterstützung in der Entscheidung mittels Patientenschulung untersuchte.

Das Ergebnis dieser Studie zeigte, dass eine Intervention in Form einer Patientenschulung einen wesentlichen Einfluss auf das Schubmanagement und auf den Entscheidungsprozess hat. Von Ärzten geführte und überwachte Therapien wurden weniger in Anspruch genommen und auch

eine Tendenz zur kritischen Distanzierung von einer Kortikoidsteroid-Therapie fiel auf. (Vgl. Köpke et al., 2009, S. 101)

Das Patientenschulungsprogramm hat nicht zum Ziel die Patienten von der Schubtherapie abzubringen, viel mehr soll es zu einem mündigen und bewussten Denken anregen, das eine autonome Entscheidung bewirken soll. In der Interventionsgruppe wurden weniger, als schwer eingestufte Schübe, mit Kortikosteroiden behandelt. Dieser Effekt kann als weiteres Indiz für eine erhöhte Patientenautonomie bewertet werden. Diese Studie belegt, dass ein evidenz-basiertes Patientenschulungsprogramm den eigenständigen Entscheidungsprozess fördern kann und dass dieses als ein essentieller Bestandteil in der MS Pflege integriert werden sollte.

Die Universitätsklinik von **North Staffordshire** (vgl. Embrey, 2005, S. 34) bietet Schulungsprogramme an, welche aus zwei Modellen für Patienten mit der Neudiagnose MS adaptiert wurden. Neben diesen Schulungsprogrammen gab es die Möglichkeit an einem Programm für Symptommanagement teilzunehmen, um die Patienten dabei zu unterstützen ihr Wissen am neuesten Stand zu bringen und Erfahrungen mit anderen Betroffenen auszutauschen. Die Mehrheit der Patienten nahm ungefähr sechs Monate nach der Diagnose an diesem Programm teil, welches eine speziell ausgebildete MS Krankenschwester durchführte. Vor der Entwicklung des Service einer speziellen MS-Pflegekraft im Jahre 1998 zeigte eine Untersuchung auf, dass etwa 40% der Patienten die Informationen und Unterstützung, die sie bei der Diagnose erhielten, als unzureichend und mangelhaft bewertet hatten. In einer darauf folgenden Untersuchung von bereits vorhandenen Schulungsprogrammen wurden die möglichen Vorteile und der Nutzen solcher Selbstmanagementprogramme für MS-Patienten evaluiert. Das Ziel war es möglich genau darzustellen, ob der Bedarf an Informationen erfüllt wurde und welche Art und Quelle von Informationen als am nützlichsten bewertet wurden, um herauszufinden, ob eine Patientenschulung einen gesünderen Lebensstil fördert. Ein Fragebogen wurde erstellt, um die Meinungen und Ansichten der Patienten zu erfahren. Dieser erhielten 103 Patienten, die an einem Selbstmanagementprogramm in den letzten zwei Jahren teilnahmen. Die Mehrheit vertrat die Meinung, dass der Zeitpunkt für das Programm genau passend war und, dass sie es für sehr nützlich einstufen. Des Weiteren wurde die spezielle „MS-Krankenschwester“ als die nützlichste Quelle für Informationen angegeben. Etwa 90% der Patienten hielten eine Kombination aus mündlichen, schriftlichen und visuellen Informationen und die Möglichkeit einer sachbezogenen Diskussion am effektivsten.

Die folgenden Punkte reflektieren die häufigsten Auswirkungen und Effekte, die die Patienten nannten:

- Schulungsprogramme ermöglichten den Patienten ein besseres Verständnis für ihre Erkrankung und deren Behandlung,
- Förderung des Selbstbewusstseins und Selbstwertgefühls und Verbesserung beim Nachvollziehen der Diagnose,
- Verringerung der Ängste und Beseitigung von Vorurteilen und Mythen über MS,
- Erkennen, dass man als Betroffener nicht alleine ist; Aufbau von neuen Freundschaften und sozialen Netzwerken,
- Ermöglichen eines Austausches von persönlichen Erfahrungen und Ratschlägen mit anderen Betroffenen
- Ermöglichen einer besseren Bewältigung
- Mehr als die Hälfte der Patienten gab ab, dass solche Programme ihnen und den Angehörigen eine große Hilfe darstellte, um mit der Erkrankung besser umzugehen.
- Effektives und besseres Management des Fatigue-Symptoms
- Förderung des Empowerments

Zusammenfassend werden Schulungsprogramme als sehr nützlich bewertet, sowohl durch ihren positiven Einfluss in der Wiedererlangung des Selbstbewusstseins, als auch durch ein besseres Verständnis und einen „professionellen“ Umgang mit der Krankheit durch den Betroffenen und seinen Angehörigen. Die Entwicklung von Coping-Strategien wird ebenfalls gefördert, wodurch die Patienten in der Lage sind ihre schwierige und unvorhersehbare Situation besser zu meistern. (Vgl. Embrey, 2005, S. 34f)

Die Studie von **Shevil** und **Finlayson** (vgl. 2009, S.77-83) untersuchte, welchen Einfluss ein kognitives Selbstmanagementprogramm für Personen mit Multipler Sklerose hat und inwieweit diese Programm durchführbar ist. Kognitive Beeinträchtigungen beinhalten Störungen der Konzentrationsfähigkeit, des Gedächtnisses und der Aufmerksamkeit; sie stellen eine große Herausforderung im Alltag dar und beeinträchtigen die Lebensqualität oft erheblich. Um die kognitiven Herausforderungen besser bewältigen zu können, wurde das Programm „Mind over Matter“ entwickelt, um MS-Patienten zu helfen. Dieses Selbstmanagementprogramm wurde einer Untersuchung unterzogen, um herauszufinden, welche individuellen Eigenschaften die

Zielgruppe mitbrachte und ob das Programm die gestellten Erwartungen erfüllen konnte. 35 Patienten nahmen an diesem Programm in Form einer Gruppenschulung teil. Dieses Programm leitete ein Ergotherapeut, der zwischen den einzelnen Sitzungen für telefonische Auskünfte zur Verfügung stand, um auftretende Fragen zu beantworten. Die Ziele des Programms „Mind over Matter“ umfassten:

- Wissen und Kenntnisse über kognitive Funktionsstörungen und deren Einflüsse auf das tägliche Leben zu vermitteln und zu erweitern,
- die Selbstwirksamkeit zu erhöhen, um mit den kognitiven Beeinträchtigungen umgehen zu können,
- eine Förderung der Fähigkeit mit den kognitiven Beeinträchtigungen besser umzugehen z.B. mittels kognitiver Strategien und Techniken

Der Programminhalt wurde in fünf Sitzungen (1x in der Woche) zu je zwei Stunden vermittelt. In der ersten Sitzung lag der Fokus auf der Wissensvermittlung und Wahrnehmung der kognitiven Beeinträchtigungen. Die häufigsten kognitiven Symptome im Zusammenhang mit MS und deren Einfluss auf den Alltag erfuhren entsprechende Würdigung. Spezielle kognitive Problembewältigungsstrategien wurden dargestellt, um den Patienten bei der Erkennung und dem Umgang mit den kognitiven Aspekten zu unterstützen. Die Teilnehmer berichteten, dass dieses Programm ein besseres Verständnis für die kognitiven Beeinträchtigungen ermöglichte und zu „aktivem Denken“ bezüglich den Veränderungen animierte. In der zweiten Sitzung wurden die kognitiven Problemlösungsstrategien näher vorgestellt und erklärt. Diese Strategien ermöglichten den Patienten effektive Lösungen für die spezifischen kognitiven Funktionsstörungen zu finden. Aufgaben und Tätigkeiten, die durch kognitive Symptome deutlich beeinträchtigt sind, sollen gegliedert und in einzelne Schritte zerlegt werden, um eine bessere Bewältigung des Alltags zu erreichen. Das Üben dieser Problemlösungstechniken und Strategien sollte den Patienten dabei unterstützen eine bessere Organisation ihrer Tätigkeiten, Zeit und Umgebung im Alltag zu erreichen. Viele Patienten berichteten, dass schon einfachste Strategien wie z.B. der Einsatz eines Warnsignals, der sie erinnern soll ihren Kalender zu kontrollieren, große Wirksamkeit zeigten. Schon kleinste Erfolgserlebnisse in der Bewältigung der kognitiven Beeinträchtigungen halfen den Patienten dabei ihr Selbstvertrauen zu stärken und ein gewisses Gefühl an Kontrolle über ihre Symptome zu bekommen. In den weiteren Sitzungen wurden die emotionalen und sozialen Auswirkungen der kognitiven Symptome besprochen.

Indem die Patienten lernten über die kognitiven Veränderungen mit anderen zu sprechen, wurden dadurch die Unterstützung und das Verständnis seitens der Familie, der Freunde und auch im Beruf gefördert. Darüber hinaus sollte dieses Programm den Patienten dabei unterstützen, die Wahrnehmung zu ändern. Die negative Einstellung gegenüber den kognitiven „Symptomen“ sollten in positive umgewandelt werden. Dadurch lernten die Teilnehmer geduldiger mit sich selbst zu sein und sie entwickelten eine neue Auffassung über den Begriff „Erfolg“ für sich selbst. Neben der theoretischen Wissensvermittlung und dem Erlernen von spezifischen Techniken und Strategien, wurden den Patienten auch Hausübungen aufgegeben. Zusammenfassend bewerteten die Teilnehmer das Programm positiv und als sehr hilfreich. Durch die Teilnahme und Interaktion erkannten sie, dass sie nicht alleine waren. Trotz unterschiedlicher Altersgruppen und Herkunft wuchs das Gefühl der Zusammengehörigkeit durch die Erkenntnis, dass sie alle unter kognitiven Beeinträchtigungen leiden und dass sie alle dasselbe durchmachen. Die Gruppendiskussionen ermöglichten den Teilnehmern Erfahrungen auszutauschen und Ideen zu teilen. Die Resultate dieser Studie zeigten, dass das Programm „Mind over Matter“ einen positiven Einfluss auf die Fähigkeit der Patienten hatte, mit den kognitiven Beeinträchtigungen besser umzugehen und spezielle Strategien anzuwenden. Diese Techniken und Strategien stellten eine wesentliche Unterstützungsmaßnahme dar, um kognitive Funktionsstörungen aufzudecken und zu kompensieren. Dieses Programm ist eine realisierbare und förderliche Maßnahme zur kognitiven Rehabilitation für Patienten mit leichten bis mäßigen Symptomen.

Die iranische Studie von **Navipour et al.** (vgl. 2006, S. 37-41) untersuchte den Einfluss eines Kurzzeit – Selbstpflegeprogramms auf Fatigue bei MS-Patienten. Diese Studie wurde im Rahmen des *20th Congress of the European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis* in Wien vorgestellt. An diesem Selbstpflegeprogramm nahmen 34 Patienten, die von der iranischen MS Gesellschaft in Teheran vermittelt wurden, teil. Das Programm bestand aus sieben Sitzungen von 45 bis 60 Minuten in zwei Wochen, wobei die Teilnehmer in drei Gruppen aufgeteilt wurden. In der ersten Versammlung wurden MS-bezogene Themen wie z.B. Diagnose und Therapie ausführlich erklärt. Den Teilnehmern wurde die Möglichkeit gegeben, Fragen zu stellen und zusätzlich wurden Informationsmaterialien verteilt. In den Hauptsitzungen erlernten die Patienten Selbstmanagement-Techniken und bekamen die Möglichkeit, diese zu üben. Es wurden Selbstmanagement-Techniken für folgende Bereiche vorgestellt:

- Harn- und Stuhlinkontinenz
- Obstipation
- Sensibilitätsstörungen
- Beeinträchtigungen des Gedächtnisses
- Chronisches Fatigue
- Muskelspastizität
- Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen

In den letzten beiden Sitzungen wurden diese Techniken wiederholt, geübt und besprochen. Die Patienten wendeten diese Selbstmanagement-Techniken sechs Wochen lang an.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigten eine signifikante Verbesserung des Symptoms Fatigue nach der Anwendung dieses Programms, ebenso wie eine Verbesserung des Selbstwertgefühls. (Vgl. Navipour et al., 2006 S. 39-40)

Eine Verbesserung des Selbstwertgefühls trägt auch zu einer besseren Problembewältigung bei und fördert weitere Behandlungsmaßnahmen. Navipour et al. sehen in diesem Selbstpflegeprogramm eine einfache und kostengünstige Rehabilitationsmaßnahme für Patienten mit MS.

Die Langzeitstudie von **Wassem und Dudley** (vgl. 2003, S. 102-117) untersuchte über einen Zeitraum von vier Jahren die Wirkung des Schulungsprogramms „MS-REHAB“ auf den Umgang mit den Symptomen. Mithilfe dieser edukativen Maßnahme sollten die Patienten einen besseren Umgang mit den Symptomen, Selbstpflegemaßnahmen und Stressreduktionsmaßnahmen erlernen. 27 Patienten nahmen an dem MS-REHAB Programm teil, das sich an Banduras Theorie zum Erlernen neuen Verhaltens orientiert. Diese vier Formen, die Bandura in seiner sozialkognitiven Theorie vertritt, sind: Verbale Überzeugung, Vorbilder, Direkte Erfahrung und Stellvertretende Erfahrung. Diese Maßnahme wurde als Gruppenschulung konzipiert, damit die Betroffenen von anderen Teilnehmern im Sinne von positiven Vorbildern profitieren können. Die Diskussionen (verbale Überzeugung), die Hausaufgaben (direkte Erfahrung) und die Erfolgserlebnisse der anderen Teilnehmer (stellvertretende Erfahrung) sollten den Patienten dabei helfen eine angemessene und erfolgreiche Handlungsweise im Umgang mit ihrer Erkrankung zu entwickeln. Das MS-REHAB-Programm, das von einer Krankenschwester durchgeführt wurde, bestand aus je einer Sitzung pro Woche, die zwei Stunden dauerte vier Wochen lang. In diesen vier Sitzungen wurden verschiedene Themen zur Multiplen Sklerose

behandelt. Die erste Sitzung befasste sich mit dem Krankheitsverlauf und den Einflussfaktoren auf MS. Die Patienten erlernten Schmerzbehandlungsstrategien und übten die Kommunikation mit professionellen Helfern. In Form eines Patiententrainings wurden Entspannungsmethoden für die Muskulatur und spezielle Dehnungsübungen gelehrt. In der zweiten Sitzung wurde in Form einer Diskussion die Einflüsse und Erfahrungen der, in der ersten Sitzung erlernten, Entspannungsmethoden besprochen. Die Patienten erlernten zusätzliche Verhaltenstrainingseinheiten und weitere relevante Themen, wie z.B. die Beziehung zwischen Fatigue und Energiebewahrung, wurden angesprochen. Die dritte Einheit befasste sich mit den psychosozialen Einflüssen der MS, so wie mit Methoden zur Förderung des Schlafes. In der letzten Sitzung lag der Themenschwerpunkt auf kognitive Beeinträchtigungen und Methoden zur Symptomkontrolle wurden dargestellt. Verschiedene Messinstrumente kamen zur Anwendung, um jeweils die Selbstwirksamkeit, die Symptomeinstellung und andere relevanten Daten zu untersuchen.

Die Resultate dieser Studie zeigten, dass die Teilnahme an diesem Programm das Ausmaß und den Grad des Fatigue-Symptoms signifikant reduziert und den Schlaf verbessert hatte. Jedoch wurde keine Verbesserung der Selbstwirksamkeit und des Schmerzempfindens nachgewiesen. (Vgl. Wassem, Dudley, 2003, S. 112)

Zusammenfassend lässt sich hier feststellen, dass edukative Maßnahmen mit dem Schwerpunkt der Symptomeinstellung, wie in diesem Fall das MS-REHAB-Programm, einen wesentlichen Einfluss auf das Wohlbefinden der Patienten haben. Dieses Beispiel eines ambulanten Projektes zeigt, dass diese Art von Programmen durch ihre einfache und kosteneffektive Durchführung empfehlenswert erscheint.

Die Studie von **Giesser et al.** (vgl. 2005; S. e8) aus Amerika untersuchte den Einfluss einer edukativen Schulungsmaßnahme, basierend auf gesundheitsrelevanten und krankheitsbewältigenden Verhalten, auf Patienten mit Multipler Sklerose. Bei der Diagnose MS sind Patienten häufig mit Ängsten, Depressionen und Gefühlen des Kontrollverlustes konfrontiert. Diese Faktoren können Symptome verstärken oder die individuelle Umsetzung von positiven gesundheitsrelevanten Verhalten beeinträchtigen. Im Rahmen dieser Studie nahmen 76 Patienten an dem Patientenschulungsprogramm teil. Die dreistündigen Sitzungen fanden einmal in der Woche statt, über einen Zeitraum von 12 Wochen. Das Programm beinhaltete didaktische Präsentationen über Techniken zum Symptommanagement, Ernährung, präventive

Gesundheitsmaßnahmen, Fitnessübungen und Übungen für die emotionale und mentale Gesundheit. Die Ergebnisse dieser Studie zeigten eine signifikante Verbesserung in allen Bereichen, die untersucht wurden. (Vgl. Giesser et al., 2005, S.38)

Diese Bereiche umfassten:

- Fatigue-Symptom,
- allgemeine Gemütsverfassung,
- Stress,
- Schlafverhalten,
- Gesundheitsrelevantes Verhalten (Ernährung, körperliche Bewegung),
- Strategien zur Krankheitsbewältigung

Die MS-Patienten berichteten über positive Ergebnisse dieses Programms in Form von Wissenszuwachs über die Erkrankung, reduziertem Stresspotential und Stärkung des Empowerments.

Die Studie von **Stuifbergen et al.** (vgl. 2003, S. 467-476) bezog sich im Speziellen auf Frauen mit MS. Über einen Zeitraum von acht Monaten wurden die Auswirkungen einer Gesundheitsintervention in Form einer Patientenschulung untersucht. Der Schwerpunkt lag vor allem in den Bereichen des Gesundheitsverhaltens, der Lebensqualität und der Selbstwirksamkeit. Das Schulungsprogramm wurde als Unterstützungsmöglichkeit entwickelt, um das vorherrschende Gesundheitsverhalten festzustellen, geeignete individuelle Lernziele zu setzen und sich mit Hindernissen, Ressourcen und Fertigkeiten, die zur Verhaltensänderung notwendig sind, auseinanderzusetzen. Um diese zu erreichen, lag der Schwerpunkt auf Informationsvermittlung, Aneignung von speziellen Fertigkeiten, Förderung der Selbstwirksamkeit und individuelle Zielsetzung. Die Ausführung des Programms begann zunächst mit dem theoretischen edukativen Teil und der Vermittlung von Fähigkeiten, im Anschluss daran erfolgte ein unterstützendes Telefongespräch. Die 113 Frauen wurden in eine Interventions- und in eine Kontrollgruppe aufgeteilt. Die Patientinnen der Interventionsgruppe schulte man in Gruppen zu je acht bis vierzehn Personen in acht Sitzungen von je 90 Minuten. Acht Wochen lang erfolgte dieses „*lifestyle change program*“, in dem relevante Themen besprochen und diskutiert wurden. Die wichtigsten Themen waren:

- Maßnahmen, um die Gesundheit und das Wohlbefinden zu stärken, trotz chronischer Erkrankung,

- Lebensstiländerung,
- Körperliche Betätigung,
- Kraft und Ausdauer,
- Ernährung,
- Stressmanagement und Umgang mit Depression,
- Entspannungstechniken (Meditation, Yoga, Hypnose, etc.)
- Intimität und Sexualität

Nach Beendigung der acht Sitzungen, folgten die Telefongespräche. Alle zwei Monate erhielten die Patientinnen einen Anruf der Interventionsleitung. Dieses persönliche Gespräch diente zur weiteren Förderung der Selbstwirksamkeit und der Zielerreichung. Die Interventionsleiterin war eine spezielle Krankenschwester, die im Umgang mit chronisch Kranken Erfahrung hatte. Zudem bildete das Interventionsteam eine interdisziplinäre Gruppe mit Unterstützung von einem Ernährungsberater, Fitnesstrainer und weiteren Beteiligten. Um die unterschiedlichen Variablen zu bewerten, wurden verschiedene Messinstrumente eingesetzt. Die Datensammlung erfolgte zu vier Zeitpunkten: am Anfang der Gesundheitsintervention, nach zwei Monaten, nach fünf Monaten und nach acht Monaten.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigten eine positive Veränderung der Selbstwirksamkeit und des Gesundheitsverhaltens. Zudem konnten in einigen Bereichen der Lebensqualität (Schmerz und psychische Verfassung) signifikante Verbesserungen aufgezeigt werden. (Vgl. Stuijbergen et al., 2003, S. 474) Die soziale Unterstützung durch das Telefonat und durch die Gruppe, führte zu Förderung und Aufrechterhaltung von Verhaltensänderungen. Das Feedback der Patientinnen zeigte, dass Verhaltensänderungen vor allem Zeit, spezielle Fähigkeiten und Wissen voraussetzen. Des Weiteren verwiesen sie auf die Wichtigkeit einer strukturierten edukativen Maßnahme mit einem unterstützenden Problemlösungselement. Weitere Forschungsarbeiten sind auf diesem Gebiet notwendig, um die langfristigen Wirkungen zu untersuchen und um das Programm so zu adaptieren, damit nicht nur Frauen, sondern auch Männer und Patienten mit anderen chronischen Erkrankungen davon profitieren können.

Eine weitere Studie, die sich mit dem Symptom Fatigue beschäftigt, stellt die Studie von **Mathiowetz et al.** (vgl. 2005, S. 592-601) dar. Hier wurde untersucht, welchen Einfluss und wie effektiv ein sechswöchiger „Energiebewahrungskurs“ auf Fatigue, auf die Lebensqualität und auf die Selbstwirksamkeit von Patienten mit MS hatte. Energiebewahrungskurse sind edukative Maßnahmen zur besseren Bewältigung von Fatigue für Patienten mit einer chronischen Erkrankung. Strategien und Methoden, die in diesen Kursen angewendet werden, sind die Analyse und Änderung von Tätigkeiten, um den Energieaufwand zu reduzieren, Ausgewogenheit zwischen Arbeit und Ruhe und die Änderung von Prioritäten. In dieser randomisierten Studie wurden 169 Patienten in eine Interventionsgruppe mit sofortiger Durchführung und in eine Kontrollgruppe mit zeitverzögerter Durchführung eingeteilt. Der sechswöchige Kurs, von Packer et al. (vgl. 1995, zit. nach Mathiowetz et al., 2005, S. 594) entwickelt, wurde in öffentlichen Einrichtungen, wie z.B. Kirchen oder Bibliotheken, mit je sieben bis zehn Teilnehmer, von Ergotherapeuten abgehalten. In diesen sechs Sitzungen wurden unterschiedliche Themenbereiche angesprochen und diskutiert, wie:

- Bedeutung von Ruhepausen
- „Energiemanagement“ (richtiges Kalkulieren und Einteilen von Energie)
- Positive und effektive Kommunikation
- Körperhaltung
- Ergonomische Methoden
- Persönliche Prioritäten und Standards setzen
- Ausgewogener Lebensstil

Die Durchführung des Energiebewahrungskurses erfolgte in Form von Vorträgen, Diskussionen, Zielsetzung und Übungen.

Die Ergebnisse zeigten eine deutliche Verbesserung des Fatigue-Symptoms, des Weiteren auch eine Verbesserung des psychischen Wohlbefindens und der Vitalität, sowie der Selbstwirksamkeit. Diese Gruppenschulung ermöglichte den Patienten Erfahrungen auszutauschen, die sich positiv auf die Selbstwirksamkeit auswirkten. Dies wiederum unterstützte den Patienten dabei das Selbstvertrauen zu stärken, um das Fatigue-Symptom besser zu bewältigen und ihre Energie möglichst effektiv einzuteilen. (Vgl. Mathiowetz et al., 2005, S. 598-599)

Diese edukative Maßnahme wurde von Ergotherapeuten durchgeführt. Wünschenswert in diesem Zusammenhang wäre ein interdisziplinäres Handlungsfeld mit der professionellen Pflege als Bestandteil in diesem Behandlungsprozess.

Die Studie von **Bombardier et al.** (vgl. 2008, S. 1849-1856) untersuchte welchen Einfluss ein Beratungsgespräch via Telefon auf gesundheitsfördernde Aktivitäten hatte. Dieses Programm zur Gesundheitsförderung basierte auf den Prinzipien einer motivierenden Gesprächsführung über das Telefon. Diese stellt eine evidenz-basierte Methode zur Motivation zur Verhaltensänderung dar. Mithilfe dieser Studie sollten die Betroffenen in einem spezifischen Bereich unterstützt werden. Diese Bereiche waren:

- Körperliche Bewegung
- Fatigue-Management
- Management von Angst und/oder Stress
- Verbesserung der Kommunikation und/oder sozialen Unterstützung
- Reduzierung des Alkoholkonsums oder anderer Drogen

Bombardier et al. vertreten die Ansicht, dass eine maßgeschneiderte Beratung in einem Bereich, der individuell vom Betroffenen ausgewählt wurde, effektiver und relevanter erscheinen, als eine allgemeine Intervention zur Gesundheitsförderung. 130 Patienten mit MS wurden in diese Studie aufgenommen, mit 70 Patienten in der Interventionsgruppe und 60 Patienten in der Kontrollgruppe. Nach einem Assessment erfolgten die Wahl des speziellen Themenbereichs, auf welches der Fokus des Programms gelegt wurde, ein motivierendes Gespräch und eine konkreten Zielsetzung zusammen mit dem Forschungsleiter. Die Patienten erhielten in Summe fünf „Sitzungen“ von jeweils 30 Minuten per Telefon. In diesen fünf Beratungsgesprächen wurde versucht die Motivation zur Verhaltensänderung in dem ausgewählten Bereich aufzubauen, Strategien zur Änderung zu überlegen, das Selbstvertrauen zu stärken und Ziele und Pläne aufzusetzen.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigten, dass ein Programm dieser Art ein gesundheitsförderndes Verhalten unterstützt und verbessert. Des Weiteren wurden Verbesserungen des Fatigue-Symptoms und des psychischen Wohlbefindens beobachtet. (Vgl. Bombardier et al., 2008, S. 1852-1853) Ein wesentlicher Vorteil dieser Studie war die Tatsache, dass die Betroffenen diese Intervention in Anspruch nehmen konnten, ohne mehr als einmal ihre häusliche Umgebung zu

verlassen. Die meisten Patienten bevorzugten den Punkt körperliche Bewegung, die mithilfe dieser Intervention erreicht werden konnte.

Patienten mit MS haben unterschiedliche Bedürfnisse im Zusammenhang mit Gesundheitsförderung. Durch die Möglichkeit auf diese individuellen Bedürfnisse und Interessen mithilfe der Intervention einzugehen, konnte auch eine verbesserte Therapiemotivation festgestellt werden. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass diese Form der gesundheitsfördernden Intervention eine positive Wirkung aufweist und eine gute Möglichkeit darstellt, Hindernisse einer effektiven Behandlung, wie z.B. finanzielle Hindernisse, Unbequemlichkeit oder Schwierigkeiten der Beförderung, zu bewältigen.

Die Längsschnittstudie von **Sauter et al.** (vgl. 2008, S. 500-505), die sich mit der Auswirkung eines sechswöchigen „Energiebewahrungskurses“ für Patienten mit MS beschäftigte, wurde mithilfe der „Multiple Sklerose Gesellschaft Wien“ und des Instituts für Neurologie der Medizinischen Universität Wien im Zeitraum von 2004 bis 2005 durchgeführt. Zu diesem Zweck wurde das sechswöchige Fatigue-Management Programm von Packer et al. (vgl. 1995, zit. nach Sauter et al., 2008, S. 500f) in die deutsche Sprache übersetzt und an den kulturellen Gegebenheiten angepasst. Zu diesem Zeitpunkt erfolgte eine Durchführung dieses Programms zum ersten Mal im deutschsprachigen Raum. Der Energiebewahrungskurs bestand aus sechs wöchentlichen Sitzungen, zu je zwei Stunden mit theoretischen und praktischen Inhalten. Das Zusammenspielen der Bereiche Ergotherapie, Psychologie und Medizin ermöglichte eine interdisziplinäre Informationsvermittlung. Themen, die in diesem Schulungsprogramm besprochen wurden, entsprachen in etwa den Themenbereichen, die zuvor in der Studie von Mathiowetz dargestellt wurden. Zusätzlich kamen die Themen Selbstpflege, Zeitmanagement, Arbeit und Freizeitaktivitäten zur Sprache. Die Gruppenschulung mit jeweils sechs bis acht Personen ermöglichte den Patienten Diskussionen zu führen und Erfahrungen untereinander auszutauschen. Das Ziel war einen aktiven Entscheidungsprozess zu fördern und eine möglichst effektive und an die Bedürfnisse des einzelnen Patienten angepasste Nutzung der vorhandenen „Energie“ zu vermitteln. Zusätzlich führten die Studienteilnehmer ein Tagebuch, in dem sie täglich das Ausmaß des Fatigue-Symptoms festhielten und auf einer Skala von 1-10 bewerteten. 32 MS-Patienten nahmen an dieser Studie teil. Die Auswertung erfolgte jeweils zu Beginn der Studie, nach dem sechswöchigen Kurs und sieben bis neun Monate später.

Die Ergebnisse dieser Studie zeigten, dass das kognitive und physische Fatigue-Symptom reduziert wurde. Diese Energiebewahrungskurse unterstützten die Patienten darin das Fatigue-Symptom besser zu bewältigen, indem sie ihre Tätigkeiten „energieeffizient“ planen und die Körpermechanik und Kommunikation effizient nützen. Anhand dieser Strategien, die die Patienten in ihren Alltag integrierten, konnte das Ausmaß der Fatigue reduziert werden. Diese Verbesserungen hielten sieben bis neun Monate an. Des Weiteren konnte eine Verbesserung der subjektiven Schlafqualität und des psychischen Wohlbefindens nachgewiesen werden. Das Fatigue-Symptom konnte mit diesem Schulungsprogramm zwar nicht vollständig beseitigt werden, jedoch kam es durch Anwendung von spezifischen Techniken und Strategien und durch das Wiedererlangen der Selbstkontrolle zu einer Verbesserung. Mithilfe von Änderungen der täglichen Aktivitäten, wie z.B. Anpassung der Aktivitäten an den individuellen Bedürfnissen des Patienten oder Wiederaufnahme von Tätigkeiten, die infolge des Fatigue-Symptoms beeinträchtigt wurden, konnten die Patienten ein gewisses Maß an Selbstkontrolle zurückgewinnen. (Vgl. Sauter et al., 2008, S. 502-503)

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass diese sechswöchige edukative Maßnahme zu einer signifikanten Verminderung des Fatigues und der depressiven Anzeichen führte. Zusätzlich hatte dieser Kurs einen positiven Einfluss auf die Schlafqualität und die positiven Aspekte dauerten über einen längeren Zeitraum an.

4.1 Übersicht und Zusammenfassung der Studien

Tabelle 5: Übersicht der Studien

Autor	Schulungsprogramm	Ergebnis und Wirkung
Lorig et al.	„Chronic Disease Self Management Program“ (CDSMP) für chronische Kranke; Selbstmanagementprogramm mit dem Ziel einen eigenverantwortlichen Umgang mit der Erkrankung zu erlernen.	Verbesserung des gesundheitsrelevanten Verhaltens und des allgemeinen Gesundheitszustandes, so wie weniger Krankenhausaufenthalte
Lorig et al.	Langzeitwirkung von CDSMP	Erhöhte Selbstwirksamkeit

	(über zwei Jahre)	und eine geringfügige Verbesserung der selbst eingeschätzten Gesundheit und Energie; es wurden keine Verschlechterungen festgestellt
Barlow et al.	Wirkung des Selbstmanagementprogramms CDSMP auf Patienten mit MS	Einfluss auf Selbstmanagement, Selbstwirksamkeit und physischen Gesundheitszustand
Ennis et al.	Schulungsprogramm zur Gesundheitsförderung (OPTIMISE) mit dem Ziel das Wissen, Kenntnisse und Selbstvertrauen der Patienten zu erhöhen	Erhöhte Teilnahme an gesundheitsförderlichen Aktivitäten; Einfluss auf psychische und physische Gesundheit, so wie eine Verbesserung der allgemeinen Körperwahrnehmung
Köpke et al.	Deutsche Studie über ein Patientenschulungsprogramm zur Förderung einer eigenständigen, autonomen Entscheidung in der Schubtherapie. Ziel ist es den Patienten als aktiven Part im Entscheidungsprozess zu integrieren.	Nachweisliche Förderung des eigenständigen Entscheidungsprozesses, erhöhte Patientenautonomie
Embrey	Selbstmanagementprogramme, durchgeführt von MS-Krankenschwestern	Besseres Verständnis für die Erkrankung, erhöhtes Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl, so wie eine bessere Bewältigung
Shevil, Finlayson	Kognitives Selbstmanagementprogramm („Mind over Matter“) zur Bewältigung von kognitiven Beeinträchtigungen	Besseres Verständnis für kognitive Symptome und Vermittlung von Techniken und Strategien, um diese besser zu bewältigen.
Navipour et al.	Kurzzeitpflege-	Signifikante Verbesserung der

	Selbstpflegeprogramm für einen besseren Umgang mit Fatigue	Symptomatik und verbessertes Selbstwertgefühl
Wassem, Dudley	Schulungsprogramm („MS-REHAB“) für einen besseren Umgang mit Symptomen und für das Erlernen von Maßnahmen zur Selbstpflege und Stressreduktion	Verbesserung des Ausmaßes von Fatigue und verbesserte Schlafqualität
Giesser et al.	Schulungsprogramm, das sich mit gesundheitsrelevantem und krankheitsbewältigendem Verhalten beschäftigt	Wissenszuwachs, reduziertes Stresspotential und Stärkung des Empowerments
Stuifbergen et al.	Schulungsprogramm speziell für Frauen mit MS mit Schwerpunkt Gesundheitsverhalten, Lebensqualität und Selbstwirksamkeit	Positive Veränderung der Selbstwirksamkeit und des Gesundheitsverhaltens. Signifikante Verbesserung in einigen Bereichen der Lebensqualität.
Mathiowetz et al.	Energiebewahrungskurs zur besseren Bewältigung und besseren Umgang mit Fatigue	Deutliche Verbesserung des Fatigue-Symptoms und Verbesserung des psychischen Wohlbefindens, Vitalität und Selbstwirksamkeit.
Bombardier et al.	Motivierende Gesprächsführung über Telefon als Intervention zur Gesundheitsförderung von Patienten mit MS	Förderung der gesundheitsfördernden Aktivitäten, Verbesserung des Fatigue-Symptoms und psychischen Wohlbefindens
Sauter et al.	Energiebewahrungskurs, zum ersten Mal im deutschsprachigen Raum angeboten	Kognitives und physisches Fatigue wurde reduziert, bessere Schlafqualität

4.2 Exemplarisches Beispiel zweier Programme

Als Beispiel für ein Schulungsprogramm möchte ich das „*Getting with Grips with MS*“ Programm darstellen, welches von der Multiple Sclerosis Society of Great Britain and Northern Ireland angeboten wird. Das Schulungsprogramm „*Getting with Grips with MS*“ wurde für Patienten konzipiert, bei denen kürzlich die Diagnose gestellt wurde, sowie für deren Angehörige und Freunde. Das Ziel dieses Programms liegt darin, den Patienten und deren Angehörigen ein besseres Verständnis für die Erkrankung näher zu bringen, sowie die Autonomie in unterschiedlichen Entscheidungsprozessen zu fördern. In wöchentlichen Sitzungen über einen Zeitraum von sechs Wochen werden unterschiedliche Themen diskutiert. Diese Kurse bieten den Teilnehmern die Möglichkeit Erfahrungen auszutauschen und dadurch Gruppendynamik zu bewirken und Freundschaften aufzubauen. Im Folgenden soll der ausführliche Aufbau des sechswöchigen Kurses dargestellt werden: In der ersten Woche liegt der Fokus auf das gegenseitige Kennenlernen und dient zur Einführung in das Programm. Zunächst erfolgt die Aufteilung der Teilnehmer in zwei Gruppen. Die eine Gruppe besteht aus MS-Patienten, während die zweite Gruppe aus deren Familien, Angehörigen und Freunden besteht. In diesen beiden Gruppen werden die Themen, die in den sechs Wochen angesprochen sollen, vorgestellt und Anregungen und Erwartungen diskutiert. In der zweiten Woche wird die Krankheit MS ausführlich behandelt. Dies erfolgt entweder durch einen Neurologen oder durch eine „MS-Krankenschwester“. Hier werden alle relevanten Themen zur Erkrankung, wie z.B. Schübe und ihr Management, neue Behandlungsmethoden und Medikamente diskutiert. Im Idealfall leiten beide diese Sitzung. Die dritte Woche findet unter der Leitung einer „MS-Krankenschwester“ und eines Ergotherapeuten statt. Soziale und psychologische Aspekte, körperliche Übungen und Freizeitaktivitäten, sowie der erfolgreiche Umgang mit dem Fatigue-Symptom werden den Teilnehmern näher gebracht. Zusätzlich erfahren die Teilnehmer welche Informationsquellen und zusätzliche Unterstützungsmöglichkeiten, wie beispielsweise Selbsthilfegruppen, vorhanden sind. Die vierte Woche beschäftigt sich mit den psychosozialen Aspekten und kognitiven Beeinträchtigungen der Erkrankung. Die Leitung übernimmt entweder eine erfahrene „MS-Krankenschwester“ oder ein Neuropsychologe. Hier lernen die Teilnehmer den Umgang mit der Diagnose und mit den Veränderungen, die die Krankheit Multiple Sklerose mit sich bringt. Die fünfte Woche behandelt Themen wie Erwerbstätigkeit, Rente und finanzielle Angelegenheiten. Im Idealfall wird die Leitung von zwei Personen übernommen: von einem Pensionsberater und einem DEA (disability employment adviser). Der Fokus der sechsten und

letzten Woche liegt bei alternativen Therapien und Ernährung. Unterschiedliche Experten aus der Komplementärmedizin halten Vorträge zum Thema Yoga, Aromatherapie, Reiki und Tai Chi. Relevante Themen zur Ernährung werden entweder von einem Ernährungsberater oder einer „MS-Krankenschwester“ dargestellt. Zum Schluss erfolgt eine Evaluation des Schulungsprogramms. (Vgl. Folder „Running an MS information course“)

Als ein weiteres Beispiel für ein Schulungsprogramm möchte ich ein Programm aus Deutschland, das „S.MS“ (Schulungsprogramm Multiple Sklerose) vorstellen. Das, im Jahre 2005/06 von Neurologen des Klinikums Herford, entwickelte Schulungsprogramm ist an MS-Patienten (und deren Angehörige) gerichtet, die neu erkrankt sind oder die erst kürzlich die Diagnose erhalten haben. Die Grundlage für dieses Programm stellt das „MOSES“ Schulungsprogramm für Patienten mit Epilepsie dar. Mithilfe des S.MS soll den Teilnehmern ein besseres Verständnis für die Erkrankung ermöglicht werden. Die bewusste Auseinandersetzung mit ihrer Krankheit soll den Betroffenen zu eigenverantwortlichen und bewussten Entscheidungsprozessen animieren. Ziel des S.MS ist, dass die Patienten einen aktiven Part im Behandlungsprozess innehaben und dafür ausreichend informiert sind. In sechs 90minütigen Sitzungen arbeiten zwei Trainer mit acht bis vierzehn Teilnehmern in einem interaktiven Prozess. Das Schulungsprogramm gliedert sich in acht Module:

1. Einleitung
2. Leben mit MS (Wahrnehmung und Änderung von Gefühlen)
3. Epidemiologie (Häufigkeit der MS, genetische Faktoren etc.)
4. Basiswissen (Schübe, Typen, Verlaufsformen)
5. Diagnostik (Untersuchungsmethoden)
6. Therapie (Behandlungsmethoden, Basistherapeutika, Komplementärmedizin)
7. Prognose (langfristiger Krankheitsverlauf, Schwangerschaft)
8. Psychosoziale Aspekte (Einfluss auf soziales Leben, Beruf)

Neben Wissenszuwachs, soll dieses Programm zu einer Verbesserung im Umgang mit den Symptomen und somit auch zu einer Verbesserung der Lebensqualität beitragen. (Vgl. Informationsflyer [Klinikum Herford http://www.klinikum-herford.de/de/Service/Informationsmaterial/page.html](http://www.klinikum-herford.de/de/Service/Informationsmaterial/page.html); am 12.10.09 und <http://ms-foerderverein-owl.de/sms.php>; am 12.10.09)

5. Folgerung für Forschung und Praxis

Schaeffer und Moers (2000) sehen die professionelle Pflege als geeignete Berufssparte zur Ausführung von edukativen Maßnahmen. Die Gründe dafür liegen in der Beziehung und Nähe zum Patienten. Gerade eine chronische Erkrankung ist durch eine längerfristige Beziehung zwischen Patient und Pflegenden gekennzeichnet. Dadurch hat die professionelle Pflege oft einen besseren Einblick in Alltag, Lebensumstände, Bedürfnisse und Gewohnheiten des Patienten und kann so den Versorgungsbedarf am besten ermitteln und darauf reagieren.

Von den zwölf vorgestellten Studien erfolgte in fünf Studien die Durchführung der Schulungsprogramme von Personen aus der professionellen Pflege. In der Studie von Ennis et al. und Embrey wurden die Schulungen jeweils von einer speziellen MS-Krankenschwester durchgeführt; bei den Studien von Köpke et al, Stuißbergen et al. und Wassem, Dudley erfolgte die Ausführung jeweils von einer Krankenschwester, einer klinischen Krankenschwester und einer „advanced practice nurse“. Die übrigen edukativen Maßnahmen wurden entweder von Nicht-Gesundheitsprofessionellen („lay-led“) oder von Ergotherapeuten durchgeführt. In diesem Zusammenhang erscheint ein interdisziplinäres Team von unterschiedlichen Gesundheitsprofessionellen (MS-Krankenschwester, Ergotherapeut, Physiotherapeut etc.) sehr geeignet, um den MS-Patienten mit spezifischem Wissen und Fertigkeiten auszustatten. Das verbesserte Wohlbefinden, das durch unterschiedliche Edukationsprogramme erreicht wurde, vereinte verschiedene Faktoren, wie z.B. eine erhöhte Schlafqualität und mehr Energie und Vitalität. Verbesserungen des Fatigue-Symptoms, die einige Studien nachweisen konnten, trugen ebenfalls maßgeblich zu einem erhöhten Wohlbefinden bei. Die Möglichkeit der Wiederaufnahme von täglichen und körperlichen Aktivitäten beeinflusst die Lebensqualität, die sich ebenfalls positiv auf das Wohlbefinden auswirken kann. Diese Faktoren wurden auf unterschiedliche Art und Weise ermittelt, hauptsächlich mithilfe von verschiedenen Messinstrumenten und Selbsteinschätzungen der Patienten. Mithilfe von Skalen, Fragebögen und Telefoninterviews wurden unterschiedliche Aspekte, wie z.B. der allgemeine Gesundheitszustand, der Einfluss des Fatigue-Symptoms auf unterschiedliche Lebensbereiche oder die Schlafqualität, von den Betroffenen selbst eingeschätzt.

Die Studie von Sauter et al. (2008) ermittelte unter anderem die Ergebnisse mithilfe des EDSS, der jeweils vor der Schulung und danach gemessen wurde. Nach dem sechswöchigen Kurs zeigten sich auch Verbesserungen des „9-hole peg tests“. (Vgl. Sauter et al., 2008, S. 502)

Die Studie von Shevil und Finlayson (2009) sammelte quantitative und qualitative Daten mithilfe von Gruppeninterviews und Notizen vom Gruppenleiter. In diesen Gruppeninterviews wurden die Ergebnisse der Patientenaussagen ermittelt und anschließend zusammengefasst. (Vgl. Shevil, Finlayson, 2009, S. 78)

Die wesentlichen Effekte und Wirkungen, die mithilfe von edukativen Maßnahmen erzielt wurden, waren:

- Förderung der Selbstwirksamkeit,
- Einfluss auf die Lebensqualität,
- Veränderung der Wahrnehmung, im Bereich Körper und Gesundheit,
- Förderung des Entscheidungsprozesses,
- Stärkung des Selbstbewusstseins und des Selbstwertgefühls,
- Besseres Verständnis für die Erkrankung,
- Besserer Umgang mit der Krankheit und ihren Folgen und
- Verbesserung des psychischen Wohlbefindens

Die wesentlichen Erkenntnisse, die aus diesen Studien gewonnen wurden, sind:

a.) Patientenschulungsmaßnahmen haben einen positiven Einfluss auf unterschiedliche Bereiche und auf das Wohlbefinden der MS-Patienten. Neben einem Wissenszuwachs bezüglich ihrer Erkrankung, können edukative Programme Fertigkeiten, Techniken und Strategien vermitteln, die zur Unterstützung und zur Bewältigung der Krankheit beitragen können.

b.) Um eine möglichst effektive Patientenschulung zu gewährleisten, sind neben theoretischen Inhalten auch praktische Elemente von Bedeutung. Neben Vorträgen, sind Diskussionen innerhalb der Gruppe essenziell. Des Weiteren können verschiedene Übungen, wie z.B. Tagebuch führen, Aufgabenstellungen für daheim machen, dazu dienen, erlerntes Wissen zu vertiefen und sich auch zu Hause damit zu beschäftigen.

c.) Festzuhalten ist, dass Gruppenschulungen einen positiven Einfluss auf die Patienten haben. Ein Teil einer Gruppe zu sein, gibt dem Betroffenen die Sicherheit mit der Erkrankung und seinen Folgen nicht alleine zu sein. Eine Schulung in der Gruppe erlaubt es auch Erfahrungen mit anderen auszutauschen und von diesen zu profitieren.

d.) Eine wichtige Rolle spielt auch das Einbeziehen von Familie, Angehörigen und Freunden in die Patientenschulungen. Edukative Maßnahmen können nicht nur für den Betroffenen, sondern auch für die Angehörigen eine Unterstützungsmöglichkeit darstellen. Dadurch kann ein besseres Verständnis für die Erkrankung seitens der Angehörigen aufgebaut werden und sie können lernen, besser damit umzugehen.

Ausgehend von den Studien scheinen einige Kriterien für ein effektives Schulungsprogramm von essenzieller Bedeutung zu sein. Das Schulungsprogramm sollte, meiner Meinung nach, weitgehend von einem Schulungsleiter organisiert und geleitet werden, jedoch sollten unterschiedliche Berufsgruppen wie z.B. Ärzte, Ernährungsberater, Ergotherapeuten, Psychologen etc. ebenfalls eine wesentliche Rolle in dem Schulungsprozess innehaben. In diesem Zusammenhang wurde sowohl in dem Schulungsprogramm „Getting with Grips with MS“, als auch in dem S.MS Programm die „MS-Nurse“ erwähnt. Die Persönlichkeit der leitenden Person spielt ebenfalls eine wichtige Rolle. Diese Person sollte die Fähigkeit mitbringen unterschiedliche Aspekte und Meinungen der Teilnehmer respektieren zu können und Einfühlungsvermögen besitzen. Da der Schulungsleiter mit sensiblen Fragen und mitunter schwierigen Patienten konfrontiert werden kann, ist es wichtig, dass dieser praktische Erfahrungen mit der Arbeit in einer Gruppe aufweist. Der Teilnehmer und auch die Angehörigen sollen das Gefühl bekommen, verstanden zu werden und Vertrauen zu dem Schulungsleiter aufbauen. Die leitende Person sollte als Bindeglied zwischen MS-Patienten und unterschiedlichen Gesundheitseinrichtungen fungieren und daher neben Expertenwissen auch ein Wissen über andere Unterstützungsmöglichkeiten und Netzwerke, wie z.B. Selbsthilfegruppen, besitzen. Die Betroffenen sollten auch die Möglichkeit haben mit dem Schulungsleiter ein Gespräch unter vier Augen führen zu können, da sie oftmals persönliche Frage haben können, die sie nicht vor der gesamten Gruppe stellen wollen. Für ein erfolgreiches Schulungsprogramm ist auch die Lernumgebung von wesentlicher Bedeutung. Daher sollte das Programm, wenn möglich, nicht im Krankenhaus durchgeführt werden, da diese Einrichtung eventuell eine

negative Behaftung mit sich bringt. Die Informationen und Inhalte, die übermittelt werden, sollten in einem interaktiven Prozess dargeboten werden. Anstatt ausschließlicher Vorträge, kann wahrscheinlich mithilfe eines audio-visuellen Lern- und Lehrprozesses die Information besser behalten werden. Der Zugang und die Art der Informationen sollte jedem, unabhängig von Geschlecht, Alter und Herkunft, zur Verfügung stehen. Hilfreich sind auch schriftliche Materialien, wie z.B. Broschüren, Handouts etc., die zu Beginn des Schulungsprogramms ausgeteilt werden, damit die Teilnehmer keine Notizen machen müssen und sich ganz dem Gruppenleiter und den anderen Betroffenen widmen können. Es sollte auch genügend Zeit für Diskussionen, Feedback, Erfahrungsprozesse und eventuell auftretende Fragen bleiben. Um ein möglichst effektives Schulungsprogramm gewährleisten zu können, sind daher regelmäßige Evaluationen und Feedbacks wichtig. Dazu zählen nicht nur das Feedback der Teilnehmer und ihren Angehörigen, sondern auch die Rückmeldungen der beteiligten Berufsgruppen. „Auffrischkurse“ in regelmäßigen Abständen sollten ebenfalls in Erwägung gezogen werden, um sich bestimmte Inhalte wieder ins Gedächtnis zu rufen und um am neuesten Informationsstand bezüglich Therapien und Behandlungsmöglichkeiten zu bleiben.

Im Laufe meiner Recherche zeigte sich, dass es nur eine geringe Anzahl an deutschsprachigen Studien zu diesem Themenbereich gibt. Die Vielzahl an englischsprachiger Literatur könnte ein Hinweis auf die fehlende Etablierung der Patientenedukation im deutschsprachigen Raum sein. Allgemein besteht ein Mangel an Studien zum Thema neurologische chronische Erkrankungen, im Speziellen Multiple Sklerose. Zahlreiche andere Studien beschäftigen sich mit den Wirkungen von Schulungsprogrammen auf Asthma-, Diabetes- oder Rheumapatienten, im Vergleich dazu konnten nur wenige standardisierte Schulungsprogramme für MS-Patienten gefunden werden.

Daher bin ich der Ansicht, dass für die Zukunft weitere Forschungen und Studien notwendig sind, um die Lücken in diesem Themenbereich aufzufüllen und Maßnahmen zur verbesserten Unterstützung der MS-Patienten entwickelt und angeboten werden können. Eine wichtige Voraussetzung zur Erreichung dieses Vorhabens ist eine eindeutige und klar abgegrenzte Definition des Tätigkeitsfeldes und Verantwortungsbereich der professionellen Pflege. Ohne entsprechender Akademisierung und Professionalisierung kann eine Weiterentwicklung im Bereich der Ausbildung und des Berufsbilds der Pflege, so wie eine Entwicklung neuer Aufgabengebiete nicht erfolgen.

6. Literaturverzeichnis

Abt-Zegelin, A. (2000): Patientenedukation. In: Die Schwester/ Der Pfleger. 39. Jahrg. 1/00. S. 56-59

Abt-Zegelin, A. (2003): Patienten- und Familienedukation in der Pflege. In: Deutscher Verein für Pflegewissenschaft (Hrsg.): Das Originäre der Pflege entdecken. Pflege beschreiben, erfassen, begrenzen. Sonderausgabe Pflege & Gesellschaft. Mabuse Verlag. Frankfurt am Main. (S. 103-115)

Abt-Zegelin, A. (2003): Einleitung zur deutschen Ausgabe. In: London, F.: Informieren, Schulen, Beraten. Praxishandbuch zur pflegebezogenen Patientenedukation . Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle. (S. 21-24)

Abt-Zegelin, A. (2006): Mikroschulungen – Pflegewissen für Patienten und Angehörige, 1. Teil. In: Die Schwester/Der Pfleger 45. Jahrg. 1/06 (S. 62-65)

Barlow, J. et al. (2009): A Randomised Controlled Trial of Lay-led Self-Management for People with Multiple Sclerosis. In: Patient Education and Counseling 2009; 77: 81-89

Baumhackl, U. et al. (2002): Prevalence of Multiple Sclerosis in Austria. Results of a Nationwide Survey. In: Neuroepidemiology 2002; 21: 226-234

Berlit, P. (Hrsg.) (2006): Klinische Neurologie. 2. Auflage. Springer Verlag. Heidelberg.

Berlit, P. (2007): Basiswissen Neurologie. 5. überarbeitete und erweiterte Auflage. Springer Verlag. Heidelberg

Biewald, F. (Hrsg.) (2004): Das Bobath-Konzept. Wurzeln, Entwicklungen, neue Aspekte. Urban & Fischer Verlag. München, Jena.

Bombardier, C.H.; Cunniffe, M. et al. (2008) : The Efficacy of Telephone Counseling for Health Promotion in People With Multiple Sclerosis : A Randomized Controlled Trial. In: Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2008, Vol. 89: 1849-1856

Bopp, A.; Lubkin, I. (2002): Patientenedukation. In: Morof-Lubkin, I.: Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle. (S. 521-549)

Brück, W.; Stadelmann-Nessler, C. (2006): Pathologie und Pathophysiologie. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Elsevier Urban & Fischer Verlag. München, Jena (S. 33-42)

Corbin, J.M.; Strauss, A.L. (1993): Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. Piper Verlag. München, Zürich.

Dammshäuser, B. (2005): Bobath-Konzept in der Pflege. Urban & Fischer Verlag. München, Jena.

Dammshäuser, B.; Jacobs, G.; Polk, I. (2004): Das Bobath-Konzept in der Pflege. In: Biewald, F.: Das Bobath-Konzept. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 149-158)

De Vries, U.; Petermann, F. (2005) : Patientenschulung – Eine Bestandaufnahme. In: Helmert, U. et al.: Souveräne Patienten? Die Wiederentdeckung des Patienten im 21. Jahrhundert. MaroVerlag. Augsburg. (S. 95-119)

Diener, H.C.; Putzki, N. et al. (2008): Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Herausgegeben von der Kommission „Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie“. 4.überarbeitete Auflage. Georg Thieme Verlag. Stuttgart, New York.

Embrey, N. (2005): Self-Management Education in Multiple Sclerosis Services. In: Nursing Times 2005, 101 (34): 34

Ennis, M. et al. (2006): A Randomized Controlled Trial of a Health Promotion Education Programme for People with Multiple Sclerosis. In: Clinical Rehabilitation 2006; 20: 783-792.

Faller, H. (2001): Patientenschulung: Konzept und Evaluation. In: Praxis Klinische Verhaltensmedizin und Rehabilitation 2001, 54: 97-106

Faller, H. (2006): Patientenschulung. In: Faller, H.; Lang, H.: Medizinische Psychologie und Soziologie. 2. Auflage. Springer Medizin Verlag. Heidelberg. (S. 198-202)

Faller, H. (2006): Kommunikation und Interaktion. In: Faller, H.; Lang, H.: Medizinische Psychologie und Soziologie. 2. Auflage. Springer Medizin Verlag. Heidelberg (S. 164-172)

Faller, H.; Lang, H. (2006): Medizinische Psychologie und Soziologie. 2. Auflage. Springer Medizin Verlag. Heidelberg

Flachenecker, P.; Zettl, U.K. (2006): Epidemiologie. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4.Auflage. Elsevier Urban & Fischer Verlag. München, Jena (S. 11-18)

Giesser, B.; Coleman, L. et al. (2005): Living Well: Facilitating Positive Health Habits in Persons with Multiple Sclerosis. In: Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2005; 86 (10): e8-e8

Gold, R.; Rieckmann, P. (2004): Pathogenese und Therapie der Multiplen Sklerose. 3.Auflage. UNI-MED Verlag. Bremen

Hardt, C. (2006): Genetik und Umweltfaktoren. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4.Auflage. Elsevier Urban & Fischer Verlag. München, Jena (S. 19-32)

Hättenschwiler, J.; Haker, H. (2004): Compliance und Medikamentenmanagement. Von der Compliance zur Alliance. In: Rössler, W.: Psychiatrische Rehabilitation. Springer Verlag. Berlin, Heidelberg. (S. 412-423)

Helmert, U.; Schumann, H.; Jansen-Bitter, H. (Hrsg.) (2005): Souveräne Patienten? Die Wiederentdeckung des Patienten im 21. Jahrhundert. MaroVerlag. Augsburg.

Hoffmann, F.A.; Block, A. (2006): Symptomatische Therapie. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 199-246)

Hoffmann, F.A. et al. (2006): Pathophysiologisch ansetzende Therapie. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 247-302)

Hoffmann, F.; Haas, J. (2006): Immunsuppression. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 283-294)

Hoffmann, F. (2006): Glatirameracetat. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 269-272)

Hurrelmann, K. (2001): Wie lässt sich die Rolle des Patienten stärken? In: Von Reibnitz, C. et al.: Der mündige Patient. Juventa Verlag. Weinheim, München. (S. 35-48)

Hurrelmann, K.; Leppin, A. (Hrsg.) (2001): Moderne Gesundheitskommunikation. Verlag Hans Huber. Bern.

Kalb, R.C. (2004): Warum ist MS eine „Familien-Krankheit“? In: MS in focus. Ausgabe 3. (S. 4-5)

Kanfer, F.H.; Reinecker, H.; Schmelzer, D. (2006): Selbstmanagement-Therapie. Ein Lehrbuch für die klinische Praxis. 4. Auflage. Springer Medizin Verlag. Heidelberg.

Klug-Redman, B. (1996): Patientenschulung und –beratung. Verlag Ullstein Mosby. Berlin, Wiesbaden. (Deutsche Ausgabe herausgegeben von Jürgen Osterbrink)

Klug-Redman, B. (2008): Selbstmanagement chronisch Kranker. Chronisch Kranke gekonnt einschätzen, informieren, beraten und befähigen. Verlag Hans Huber. Bern

Köpke, S. et al. (2009): Patient Education Program to Enhance Decision Autonomy in Multiple Sclerosis Relapse Management: A Randomized-Controlled Trial. In: Multiple Sclerosis 2009; 15: 96-104

Lamparter-Lang, R. (1997): Prinzipien der Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. In: Lamparter-Lang, R.: Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Verlag Hans Huber. Bern. (S. 9-32)

Lamparter-Lang, R. (Hrsg.) (1997): Patientenschulung bei chronischen Erkrankungen. Verlag Hans Huber. Bern.

LaRocca, N. (2004): Einführung von MS-bedingten emotionalen und kognitiven Problemen. In: MS in focus. Issue 4. (S. 4-6)

Lauber, C.; Rössler, W. (2004): Empowerment: Selbstbestimmung oder Hilfe zur Selbsthilfe. In: Rössler, W.: Psychiatrische Rehabilitation. Springer Verlag. Berlin, Heidelberg. (S. 146-156)

Liebsch, R. (2001): Kurzlehrbuch Neurologie. 2. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena.

Lienert, C.; Lechner-Scott, J.; Kappos, L. (2001): Objektivierbarkeit klinischer Symptome und neuere Entwicklungen in Studien. In: Zettl, U.K.; Eilhard, M.: Multiple Sklerose. Kausalorientierte, symptomatische und rehabilitative Therapie. Springer Verlag. Berlin, Heidelberg, New York. (S. 99-104)

Limmroth, V.; Sindern, E. (2004): Multiple Sklerose. Taschenatlas spezial. Georg Thieme Verlag. Stuttgart, New York.

Littig, E.; Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A. (2006): Differentialdiagnose, Sonderformen und Diagnosesicherung. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Elsevier Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 81-108)

Lorig, K and Association (1996): Patient Education. A practical Approach. Second Edition. SAGE Publications. Thousand Oaks, London, New Delhi.

Lorig, K.R. et al. (1999) : Evidence Suggesting That A Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization : A Randomized Trial. In: Medical Care 1999; Vol. 37 (1): 5-14

Lorig, K.R. et al. (2001) : Chronic Disease Self-Management Program. 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. In: Medical Care 2001; Vol. 39 (11): 1217-1223

Lubetzki, C.; Fontaine, B.; Lyon-Caen, O. (2003) : Klinische Diagnose und Verlauf der multiplen Sklerose. In: Steck, A.J. et al.: Demyelinisierende Erkrankungen. Steinkopff Verlag. Darmstadt (S. 220-240)

Maida, E. (1997): Der MS-Ratgeber. TRIAS Georg Thieme Verlag. Stuttgart, New York

Mathiowetz, V.G. et al. (2005): Randomized Controlled Trial of an Energy Conservation Course For Persons with Multiple Sclerosis. In: Multiple Sclerosis 2005; 11: 592-601

Meissner, H. et al. (2005): Entwicklung und erste Daten zur Wirksamkeit eines interaktiven Selbstmanagement-Programms für junge und neu erkrankte Patienten mit multipler Sklerose – das Wildbader REMUS-Programm. In: Aktuelle Neurologie 2005; 32 (DOI: 10.1055/s-2005-919594)

Meissner, H. et al. (2006): Krankheitsbewältigung bei Multipler Sklerose – langfristige Effekte des Wildbader REMUS-Programms. In: Aktuelle Neurologie 2006; 33 (DOI: 10.1055/s-2006-953206)

Morof-Lubkin, I. (2002): Chronisch Kranksein. Implikationen und Interventionen für Pflege- und Gesundheitsberufe. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle.

MS in focus (2004): Schwerpunkt Familie. Ausgabe 3.

MS in focus (2004): Emotionen und Kognition. Issue 4

MS Society (2009): Folder: Running an MS information course.

Müller-Mundt, G. (2001): Patientendukation zur Unterstützung des Selbstmanagements. In: Hurrelmann, K.; Leppin, A.: Moderne Gesundheitskommunikation. Verlag Hans Huber. Bern. (S. 94-106)

Müller-Mundt, G.; Schaeffer, D. (2001): Patientenschulung in der Pflege. In: Von Reibnitz, C. et al.: Der mündige Patient. Juventa Verlag. Weinheim, München (S.225-235)

Müller-Mundt, G. (2005): Chronischer Schmerz. Herausforderungen für die Versorgungsgestaltung und Patientenedukation. Verlag Hans Huber. Bern.

Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG) (1999): Immunmodulatorische Stufentherapie der Multiplen Sklerose. Nervenarzt 1999, 70: 371-386

Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG) (2001): Immunmodulatorische Stufentherapie der multiplen Sklerose: 1. Ergänzung: Dezember 2000. Nervenarzt 2001, 72: 150-157

Multiple Sklerose Therapie Konsensus Gruppe (MSTKG) (2002): Immunmodulatorische Stufentherapie der Multiplen Sklerose – Neue Aspekte und praktische Umsetzung, März 2002. Nervenarzt 2002, 73: 556-563

Mumenthaler, M.; Mattle, H. (2006): Kurzlehrbuch Neurologie. Vormalis Grundkurs Neurologie. Georg Thieme Verlag. Stuttgart, New York

Mumenthaler, M.; Mattle, H. (2008): Neurologie. 12.vollständig neu bearbeitete Auflage. Georg Thieme Verlag. Stuttgart, New York

Navipour, H. et al. (2006): Improved Fatigue in Individuals with Multiple Sclerosis after Participating in a Short-term Self-care Programme. In: Neurorehabilitation 2006; 21: 37-41

Petermann, F. (Hrsg.) (1997): Patientenschulung und Patientenberatung. Ein Lehrbuch. 2. Auflage. Hogrefe Verlag. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.

Petermann, F. (1997): Patientenschulung und Patientenberatung – Ziele, Grundlagen und Perspektiven. In: Petermann, F.: Patientenschulung und Patientenberatung. Hogrefe Verlag. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle. (S. 3-21)

Petermann, F. (Hrsg.) (1998): Compliance und Selbstmanagement. Hogrefe Verlag. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle.

Petermann, F. (2004): Compliance: Eine Standortbestimmung. In: Petermann, F.; Ehlebracht-König, I.: Motivierung, Compliance und Krankheitsbewältigung. Roderer Verlag. Regensburg. (S. 89-105)

Petermann, F; Ehlebracht-König, I. (Hrsg.) (2004): Motivierung, Compliance und Krankheitsbewältigung. Roderer Verlag. Regensburg.

Petermann, F.; Mühlig, S. (1998): Grundlagen und Möglichkeiten der Compliance-Verbesserung. In: Petermann, F.: Compliance und Selbstmanagement. Hogrefe Verlag. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle. (S. 73-102)

Pflege Heute (2007): Lehrbuch für Pflegeberufe. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena

Pöhlau, D.; Kallweit, U.; Hoffmann, V.; Harzheim, M. (2006): Immunmodulation. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 255-269)

Pöhlau, D.; Köhler, J.; Kallweit, U.; Hoffmann, V. (2006): Immunglobuline. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 273-283)

Pugliatti, M. et al. (2002): The Worldwide Prevalence of Multiple Sclerosis. In: Clinical Neurology and Neurosurgery, 104: 182-191

Pugliatti, M. et al. (2006): The Epidemiology of Multiple Sclerosis in Europe. In: European Journal of Neurology, 13: 700-722

Rieckmann, P.; Mäurer, M. (2005): Multiple Sklerose und verwandte Krankheitsbilder. In: Wallesch, C.W.: Neurologie – Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 449-464)

Reinshagen, A. (2006): Neuroelektrophysiologie. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 177-196)

Rennen-Allhoff, B.; Schaeffer, D. (Hrsg.) (2000): Handbuch Pflegewissenschaft. Juventa Verlag. Weinheim, München.

Roche Lexikon Medizin (2003): 5. Auflage. Hoffmann-La Roche AG und Urban & Fischer Verlag. München, Jena.

Rössler, W. (Hrsg.) (2004): Psychiatrische Rehabilitation. Springer Verlag. Berlin, Heidelberg.

Salvage, J. (Hrsg.) (1993): Nursing in Action. Strengthening Nursing and Midwifery to Support Health for All. In: WHO Regional Publications, European Series; No. 48. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe.

Sauter, C. et al. (2008): A Longitudinal Study on Effects of a Six-Week Course for Energy Conservations for Multiple Sclerosis Patients. In: Multiple Sclerosis 2008; 14: 500-505

Schaeffer, D.; Moers, M. (2000): Bewältigung chronischer Krankheiten – Herausforderungen für die Pflege. In: Rennen-Allhoff, B.; Schaeffer, D.: Handbuch Pflegewissenschaft. Juventa Verlag. Weinheim, München. (S. 447-483)

Schifferdecker, M. (2006): Psychische Veränderungen – Krankheitsbewältigung – Patientenführung. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 333-348)

Schmidt, R.M.(2006): Geschichte der Multiplen Sklerose. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4.Auflage. Elsevier Urban & Fischer Verlag. München, Jena (S. 3-10)

Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A. (Hrsg.) (2006): Multiple Sklerose. 4.Auflage. Elsevier Urban & Fischer Verlag. München, Jena

Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A. (2006): Klinik der Multiplen Sklerose. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Elsevier Urban & Fischer Verlag. München, Jena (S. 55-60)

Shevil, E.; Finlayson, M. (2009): Process Evaluation of a Self-Management Cognitive Program for Persons with Multiple Sclerosis. In: Patient Education and Counseling 2009, 76: 77-83

Siedhoff, C. (2001): Das Patienten-Informations-Zentrum in Lippstadt. In: Von Reibnitz, C. et al.: Der mündige Patient. Juventa Verlag. Weinheim, München. (S. 236-240)

Steck, A.J.; Hartung, H.P.; Kieseier, B.C. (Hrsg) (2003): Demyelinisierende Erkrankungen. Steinkopff Verlag. Darmstadt

Stuifbergen, A.K. et al. (2003) : A Randomized Clinical Trial of a Wellness Intervention for Women with Multiple Sclerosis. In: Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2003; 84 (4): 467-476

Tourbah, A.; Lyon-Caen, O. (2003): Ergänzende Untersuchungen. In: Steck, A.J. et al.: Demyelinisierende Erkrankungen. Steinkopff Verlag. Darmstadt (S. 241-260)

Tumani, H.; Rieckmann, P. (2006): Marker des Liquor cerebrospinalis und des Blutes im Überblick. In: Schmidt, R.M.; Hoffmann, F.A.: Multiple Sklerose. 4. Auflage. Urban & Fischer Verlag. München, Jena. (S. 125-136)

Twork, S.; Kugler, J. (Hrsg.) (2007): Multiple Sklerose: Krankheitsbewältigung – Therapiemotivation – Lebensqualität. Springer Verlag. Berlin, Heidelberg.

Twork, S.; Kugler, J. (2007): Psychische und kognitive Aspekte sowie Krankheitsbewältigung bei Multiple – Sklerose – Betroffenen. In: Twork, S.; Kugler, J.: Multiple Sklerose: Krankheitsbewältigung – Therapiemotivation – Lebensqualität. Springer Verlag. Berlin, Heidelberg. (S. 45-62)

Von Reibnitz, C.; Schnabel, P.E.; Hurrelmann, K. (Hrsg.) (2001): Der mündige Patient. Juventa Verlag. Weinheim, München

Wallesch, C.W. (Hrsg.) (2005): Neurologie – Diagnostik und Therapie in Klinik und Praxis. Urban & Fischer Verlag. München, Jena

Wassem, R.; Dudley, W. (2003): Symptom Management and Adjustment of Patients with Multiple Sclerosis: A 4-Year Longitudinal Intervention Study. In: Clinical Nursing Research 2003; 12: 102-117

Wiendl, H. (2003): Behandlung der multiplen Sklerose. In: Steck, A.J. et al.: Demyelinisierende Erkrankungen. Steinkopff Verlag. Darmstadt (S. 273-344)

Wiethölter, H. (2006): Multiple Sklerose. In: Berlit, P.: Klinische Neurologie. 2. Auflage. Springer Verlag. Heidelberg. (S. 1105-1137)

Zettl, U.K; Eilhard, M. (Hrsg.) (2001): Multiple Sklerose. Kausalorientierte, symptomatische und rehabilitative Therapie. Springer Verlag. Berlin, Heidelberg, New York.

Verwendete Websites

Homepage des Neurologischen Rehabilitationszentrums Quellenhof:

<http://www.quellenhof.de/multiple-sklerose/remus-konzept.php> (Letzter Zugriff: 27.05.09)

Informationsflyer Klinikum Herford:

<http://www.klinikum-herford.de/de/Service/Informationsmaterial/page.html> (Letzter Zugriff: 12.10.09)

Homepage des Multiple Sklerose Kompetenznetzes Ostwesfalen Lippe e.V.:

<http://ms-foerderverein-owl.de/sms.php> (Letzter Zugriff: 12.10.09)

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Immunmodulatorische Stufentherapie der MS	38
Abbildung 2: PRECEDE Modell	62

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Symptome und klinische Zeichen bei Krankheitsbeginn	21
Tabelle 2: Symptome und klinische Zeichen der MS fünf Jahre nach Krankheitsbeginn	22
Tabelle 3: Neue diagnostische Kriterien der MS nach McDonald	28
Tabelle 4: "Expanded Disability Status Scale" (EDSS, Kurtzke Skala)	29
Tabelle 5: Übersicht der Studien	91

Anhang

Curriculum Vitae

PERSÖNLICHE DATEN

Name Shibamori Yuka
Geburtsdatum: 05.07.1984
Familienstand: ledig
Staatsbürgerschaft: Österreich
Email-Adresse: yuka_shibamori@hotmail.com

AUSBILDUNG

2003-2009 Individuelles Diplomstudium, Pflegewissenschaft, Wien
2002-2003 Diplomstudium Pharmazie, Wien
1994-2002 AHS Khevenhüller Linz, OÖ
1990-1994 Volksschule Steyregg, OÖ

BERUFSERFAHRUNG

04/2009 Mitarbeiterin am Ostermarkt Schönbrunn
12/2008 Mitarbeiterin am Weihnachts- und Kulturmarkt
Schönbrunn
06/2008 Mitarbeiterin auf der EM Fanmeile
07/2007-08/2007 Kundenservice OÖGKK (Ferialarbeiterin)
08/2006-09/2006 Schlecker Steyregg, OÖ (Ferialarbeiterin)
07/2004-08/2004 House Keeping Hotel Courtyard-Marriott, Linz
(Ferialarbeiterin)

SPRACHKENNTNISSE

Englisch, Spanisch, Japanisch