



MAGISTERARBEIT

Titel der Magisterarbeit

„MS – die Krankheit mit den 1000 Gesichtern.
Das Erleben von an Multipler Sklerose erkrankten
Menschen“

Verfasserin

Patricia Neuhofer

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.^a)

Wien, im April 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pflegewissenschaft

Betreuer: Mag. Dr. Ferdinand Holub

Hiermit versichere ich,

dass ich die Diplomarbeit selbständig verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe;

dass ich dieses Diplomarbeitsthema bisher weder im In- noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe;

dass diese Arbeit mit der vom Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Patricia Neuhofer, im April 2010

Zusammenfassung

MS – Multiple Sklerose verändert das Leben der betroffenen Menschen ganz massiv. MS zählt zu den chronischen Erkrankungen, in deren „Begleitung“ die Betroffenen eine lange Zeit ihres Lebens verbringen.

Jede zusätzliche körperliche Erkrankung bedeutet für MS PatientInnen und deren Familienmitglieder eine schwere psychische Belastung. Es entsteht eine langjährige Beziehung mit der Erkrankung. Da MS mit vielen Unsicherheiten behaftet ist, ist es sehr wichtig, von Beginn an so viel wie möglich über die Krankheit zu wissen.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit dem Erleben von an MS erkrankten Menschen mittleren Lebensalters. Ziel war es herauszufinden, welche Belastungen sich für MS Betroffene und deren Familien ergeben, und welche Strategien an MS erkrankte Menschen entwickeln, um die Krankheit in ihr Leben zu integrieren. Zur Beantwortung der Forschungsfragen wurden Experteninterviews durchgeführt.

Die Ergebnisse zeigen, dass es eine wesentliche Herausforderung bei dieser Krankheit ist, sich mit ständigen Veränderungen auseinanderzusetzen. Primär sind das körperliche Veränderungen, die eine Umstrukturierung des Lebens erfordern, die Grenzen aufzeigen und Ungewissheit verursachen können. Die Ergebnisse der Experteninterviews werden anhand von Falldarstellungen ausführlich aufgezeigt und interpretiert.

Abstract

Multiple sclerosis is changing the lives of the concerned people massively. It belongs to the chronic diseases and the affected persons are spending a long time of their lives in its “company”.

Each additional physical illness means for the multiple sclerosis patients and their family members a serious psychic burden. A long lasting “relationship” with the illness is developing.

Since multiple sclerosis is afflicted with many uncertainties, it is very important to know as much as possible about it from the very beginning.

The here presented master thesis deals with the experience of middle-aged multiple sclerosis patients. The aim was to find out which kind of burdens are emerging for people who are affected by multiple sclerosis and their families, and which kind of strategies the patients are developing in order to integrate the illness in their lives. Interviews with experts were conducted in order to answer the questions of the research.

The results are indicating that it is one of the main challenges of this disease to cope with permanent changes. Primarily these are physical changes which require to change the structure of life, which show limits and which can cause uncertainty. The results of the interviews with the experts are comprehensively presented and interpreted on the basis of case studies.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	7
1 Einleitung.....	8
1.1 Aufbau und thematische Abgrenzung.....	10
1.2 Problemstellung	11
1.3 Forschungsfragen	12
1.4 Arbeitsmethode	13
2 Klärung der Fachtermini.....	14
2.1 Das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose	14
2.2 Chronische Krankheiten	14
2.3 Lebensqualität.....	16
3 Das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose aus medizinischer Sicht	18
3.1 Geschichtlicher Rückblick	18
3.2 Ätiologie und Pathogenese der Multiplen Sklerose.....	19
3.3 Die Verlaufsformen und die Prognose der MS	20
3.4 Symptome und Krankheitszeichen	24
3.5 Epidemiologische Aspekte in Österreich	27
3.6 Behandlungsmethoden	28
4 Lebensqualität.....	31
4.1 Familiensituation	31
4.2 Lebensqualitätsforschung	33
4.2.1 Aspekte der Lebensqualität bei MS	34
4.3 Studien zur Lebensqualität von MS Erkrankten	35
5 Chronische Krankheiten.....	37
5.1 Merkmale chronischer Krankheiten	37
5.1.1 Krankheitsunsicherheit	37
5.2 Besondere Merkmale chronischer Krankheiten	39
5.3 Forschungsansätze zur Bewältigung chronischer Krankheiten.....	40
5.4 Allgemeine Anmerkungen zum Entwicklungsstand der Pflegewissenschaft	45
5.4.1 Stand der Pflegeforschung bezüglich Erleben der chronischen Krankheit MS im deutschsprachigen Raum	46
5.4.2 Stand der Pflegeforschung bezüglich Erleben der chronischen Krankheit MS in englischsprachigen Ländern	48

5.5	Pflegewissenschaftlich begründete Modelle	51
5.5.1	Das Illness-Trajectory-Modell von Corbin und Strauss	51
5.5.2	Das Thorne & Robinson Modell.....	57
5.5.3	Das Phasenmodell - Illness-Constellation-Model.....	60
5.5.4	Das Selbsthilfe-Modell.....	63
6	Darstellung der Methodik	66
6.1	Interviewarten	66
6.1.1	Interviewformen.....	67
6.2	Die Erhebungsmethode in Bezug auf die vorliegenden Fragestellungen.....	67
6.3	Beschreibung und Begründung der Auswahl des Forschungsfeldes	70
6.4	Ethische Überlegungen	70
7	Falldarstellungen	72
7.1	Falldarstellung: Herr Sch.....	72
7.2	Falldarstellung: Frau W.	77
7.3	Falldarstellung: Frau H.	80
7.4	Falldarstellung: Herr St.....	84
7.5	Falldarstellung: Herr Sch.....	87
7.6.	Falldarstellung: Frau P.	90
7.7	Frau Ramona Rosenthal, Stationsleiterin vom Tageszentrum Caritas Socialis, Bedeutung der Krankheit MS.....	94
8	Rückführung der Ergebnisse zu den arbeitsleitenden Fragestellungen	100
8.1	Welche Belastungen ergeben sich durch Multiple Sklerose für die Betroffenen und deren Familien?.....	100
8.2	Welche Strategien entwickeln an MS erkrankte Menschen, um die Krankheit in ihr Leben zu integrieren?.....	101
8.3	Welche Versorgungskonzepte und Modelle gibt es im europäisch-deutschsprachigen Raum?	102
9	Resümee.....	103
10	Literaturverzeichnis.....	106
11	Abbildungsverzeichnis.....	110
12	Anhang.....	111

Vorwort

„MS ist eine chronische Erkrankung, in deren „Begleitung“ die Betroffenen eine lange Zeit ihres Lebens verbringen“(Fuchs et al. 2009, S. 8).

Der Grund zur Themenwahl ergibt sich aus meiner fünfjährigen Tätigkeit als Lehrerin für Gesundheits- und Krankenpflege, wo ich auf einer neurologischen Station angeleitete Praktika mit Schülern¹ durchführte. Einer der Schwerpunkte war die Pflege von an Multipler Sklerose erkrankten Menschen.

Da diese Thematik im Rahmen der Ausbildung nur in Ansätzen bearbeitet wurde, erweiterte ich durch das Studium sowie durch Fachliteratur meine Kenntnisse. Die Faszination für das Thema, sowie das fast völlige Fehlen pflegewissenschaftlicher Forschung auf diesem Spezialgebiet im deutschsprachigen Raum haben mich dazu bewogen, diese Fragestellung aus pflegewissenschaftlicher Sicht in Kombination mit der Thematik der chronischen Krankheit zu bearbeiten.

An dieser Stelle möchte ich auch all jenen danken, die mir halfen diese Arbeit abschließen zu können. Besonders bedanke ich mich bei DGKS Frau Ramona Rosenthal für ihre Hilfe bei der Kontaktaufnahme mit den Gesprächspartnern. Mein Dank richtet sich auch an Herrn Prof. Mag. Dr. Ferdinand Holub, der die Betreuung der Arbeit übernommen hat. Zu guter Letzt möchte ich mich bei allen Patienten bedanken, die sich für die Interviews bereit erklärt haben.

¹ Personenbezeichnungen werden im Interesse einer leichteren Lesbarkeit in der maskulinen Form verwendet. Sie beziehen sich auf Personen beiderlei Geschlechts.

1 Einleitung

MS – Multiple Sklerose ist eine chronische Erkrankung und verändert das Leben der betroffenen Menschen ganz massiv.

Jede gravierende körperliche Erkrankung bedeutet für die Betroffenen und deren Familienmitglieder eine schwere psychische Belastung (vgl. Steck 2002, S. 11). Es entsteht eine langjährige Beziehung mit der Erkrankung. Da MS mit vielen Unsicherheiten behaftet ist, ist es wichtig, von Beginn an viel über die Krankheit zu wissen und diese kennen zu lernen (vgl. Fuchs et al. 2009, S. 8). Morof Lubkin definiert eine chronische Krankheit folgendermaßen:

„Unter chronischer Krankheit versteht man das irreversible Vorhandensein beziehungsweise die Akkumulation oder dauerhafte Latenz von Krankheitszuständen oder Schädigungen, wobei im Hinblick auf unterstützende Pflege, Förderung der Selbstversorgungskompetenz, Aufrechterhaltung der Funktionsfähigkeit und Prävention weiterer Behinderung das gesamte Umfeld des Patienten gefordert ist“(Morof Lubkin et al. 2002, S. 26).

Chronische Krankheiten sind von langer Dauer (oft das ganze Leben), der Verlauf ist schwer vorauszusagen. Er kann chronisch progredient (fortschreitend sich verschlechternd), chronisch rezidivierend oder chronisch stabil sein (vgl. Morof Lubkin et al. 2002, S. 21).

MS ist in Europa und Nordamerika die häufigste neurologische Erkrankung, die zu einer Behinderung führen kann. In Deutschland sind zirka 130 000 Menschen erkrankt, wobei Frauen etwa zwei bis drei Mal häufiger als Männer betroffen sind.

Nach derzeitigem Wissensstand liegt der Multiplen Sklerose eine T-Lymphozyten vermittelte Autoimmunreaktion gegen Komponenten des zentralen Myelins² zugrunde, wobei genetische und epidemiologische Faktoren in der Ausprägung der Erkrankung eine wichtige Rolle spielen (vgl. Bayas et al. 2007, S. 258).

Multiple Sklerose ist keine Erbkrankheit. Man geht zwar davon aus, dass bei den Betroffenen durch die Kombination von verschiedenen vererbten Risikofaktoren eine erhöhte Anfälligkeit gegenüber der Erkrankung besteht und somit die Entstehung von MS begünstigt wird. Diese genetische Disposition alleine reicht aber für das Auftreten einer MS nicht aus, es

müssen noch andere Faktoren vorhanden sein (vgl. Fuchs et al. 2009, S. 32).

Aus epidemiologischer Sicht weist Multiple Sklerose einige Besonderheiten auf. Wie bereits erwähnt gibt es einen Zusammenhang zwischen der Häufigkeit der Erkrankung und dem Breitengrad. Laut Studien kommt MS bei bestimmten ethnischen Gruppen gehäuft vor. Weltweit gesehen zeigen die Eurokaukasier eine hohe MS Prävalenz, während Schwarzafrikaner, Mongolen, Indios und Inuits seltener erkranken. Untersuchungen kleinerer Völkergruppen zeigten, dass bei Lappen und Inuits, ungarischen Roma, ungarischen Sinti und amerikanischen Ureinwohnern die MS selten bis kaum zu beobachten ist. Demgegenüber weiß man aus Migrationsstudien, dass sich ethnische Unterschiede in Abhängigkeit des Aufenthaltsortes verändern können (vgl. Tesar 2009, S. 27f.).

Es sind verschiedene Verlaufsformen von Multiple Sklerose bekannt, sodass die Entwicklung im Einzelfall weitgehend unvorhersehbar ist. Das Spektrum der Erkrankung kann von einem einzigen Schub ohne neurologische Problematik bis hin zur raschen, progredient eintretenden Behinderung und zum Tod reichen. Die Krankheit beginnt meist beim jüngeren Erwachsenen zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr (vgl. Beier et al. 2004, S. 563).

Zur Behandlung von Multipler Sklerose stehen verschiedene Therapiestrategien zur Verfügung. Symptome eines akuten Schubes können mit Kortison gelindert werden. Die Möglichkeiten der konventionellen Medizin sind jedoch begrenzt. Keine Behandlung ermöglicht gegenwärtig eine vollständige Heilung. Die Effekte sind insgesamt nur moderat, der langfristige Erfolg über viele Jahre unsicher. Meistens schreitet die Krankheit trotz aller Maßnahmen fort. Krankheitssymptome wie Lähmungen, Inkontinenz, Tremor oder Ataxie³ sind oftmals therapieresistent. Bei manchen Patienten mit

² Markscheide, stellt eine um die Axone der Nervenzellen gelagerte Isolierschicht dar.

³ Störungen der Bewegungskoordination

chronisch-progredientem Krankheitsverlauf sind die therapeutischen Möglichkeiten erschöpft (vgl. Schwarz et al. 2005, S. 452).

Die Pflege ist aufgefordert, ihrem Auftrag im Rahmen des interdisziplinären Tätigkeitsbereiches zur Mitwirkung bei Maßnahmen zur Verhütung von Krankheit sowie zur Erhaltung und Förderung von Gesundheit, zur Vorbereitung der Patienten oder pflegebedürftigen Menschen und ihre Angehörigen auf die Entlassung aus einer Krankenanstalt oder Einrichtung, die der Betreuung pflegebedürftiger Menschen dient, nachzukommen. Weiters soll sie Hilfestellung bei der Gesundheitsberatung und der Betreuung während und nach einer physischen Erkrankung verstärkt in Form von Information und Beratung anbieten (vgl. Gesundheits- und Krankenpflegegesetz 2000, S. 49).

1.1 Aufbau und thematische Abgrenzung

In dieser Arbeit werden vorhandene wissenschaftliche Erkenntnisse zum sehr vielschichtigen, komplexen Thema Multiple Sklerose zusammengetragen und vernetzt. Den Fokus werde ich hierbei auf die sich durch die chronische Erkrankung Multiple Sklerose ergebenden mehrdimensionalen psychosozialen Probleme und Belastungen auf Seite der Betroffenen legen.

In den Kapiteln 1.2 bis 1.4 Arbeit werden die Problemstellungen und zentralen Fragen dargestellt. Es folgen Erklärungen zur Arbeitsmethode und Vorgangsweise.

Im Kapitel 2 werden die Definitionen von Multipler Sklerose, chronischen Krankheiten und Lebensqualität mittels aktueller Literatur beschrieben und abgegrenzt.

Im Kapitel 3 erfolgt die Darstellung des Krankheitsbildes der Multiplen Sklerose aus medizinischer Sicht und ein kurzer geschichtlicher Überblick der Erforschung von MS wird gegeben.

In weiterer Folge werden die Ätiologie⁴ und Pathogenese⁵, verschiedene Verlaufsformen, Symptome und Zeichen, sowie derzeit bestehende Behandlungsmethoden erläutert. Im Kapitel 4 wird die Auswirkung von MS auf das Familiengefüge und die Lebensqualität beschrieben.

Das Kapitel 5 beschäftigt sich mit dem Erleben von chronischer Krankheit. In diesem Zusammenhang werden einige bereits vorhandene Modelle, die das Erleben von chronischer Krankheit beschreiben, analysiert. Diese Arbeiten stammen vorwiegend aus dem englischsprachigen Raum.

Mit der verwendeten Arbeitsmethode beschäftigt sich das Kapitel 6 in Kapitel 7 werden die Erfahrungen, die Meinungen und die Belastungen von an Multipler Sklerose erkrankten Menschen anhand konkreter Falldarstellungen nachvollziehbar gemacht.

Im Kapitel 8 wird nochmals auf die Fragestellungen eingegangen. Diskussionen und Schlussfolgerungen zur Arbeit, sowie ein Ausblick in die Zukunft sind im Kapitel 9 zu finden.

1.2 Problemstellung

Die Pflege ist aktuell und wird auch in Zukunft mit Herausforderungen in der Begleitung und Versorgung von an Multipler Sklerose erkrankten Patienten sowie deren Familien konfrontiert sein. Hierfür gilt, es neue Strategien zu entwickeln. Konkrete Unterstützungsangebote im Bereich der Pflege und Betreuung chronisch kranker Menschen müssen entwickelt werden, sodass diese möglichst lange und unbeschwert ein für sie zufriedenstellendes Leben führen können und mit den Herausforderungen des Alltags zurechtkommen. Ein wichtiger Aspekt ist die Unterstützung und Begleitung der Angehörigen von an MS Erkrankten. Vieles verlangt nach multidisziplinärer Zusammenarbeit. Deshalb ist es wichtig, ein Netz von stationären und ambulanten Betreuungsangeboten speziell für Menschen mit MS, welches interdisziplinär ausgerichtet ist, zu entwickeln,

⁴ Die Lehre von den Ursachen, besonders der Krankheiten

⁵ Die Entstehung, Entwicklung einer Krankheit

um den Betroffenen Beratung, Hilfe und Unterstützung anbieten zu können.

Barbara Hellige hat in ihrer Dissertation festgestellt, dass sich Pflegeforschung zum Krankheitserleben von MS-Patienten und ihren Angehörigen in den USA, Kanada, Großbritannien und den skandinavischen Ländern bereits etabliert hat. Im Vergleich zu den wenigen deutschsprachigen Veröffentlichungen existieren daher bereits eine Vielzahl an englischsprachigen Studien und Modellen, welche wesentliche Erkenntnisse und einen deutlichen Entwicklungsvorsprung zeigen. Für den deutschsprachigen Raum wurde nur eine einzige pflegewissenschaftliche Einzelfallstudie veröffentlicht. Die vorhandenen Artikel beschäftigen sich mit Selbsterfahrungsberichten, Ratschlägen für Pflegende von anderen Berufsgruppen des Gesundheitswesens und allgemeine pflegerische Handlungsanleitungen, bei denen der pflegewissenschaftliche Begründungszusammenhang fehlt (vgl. Hellige 2002, S. 285ff.).

1.3 Forschungsfragen

Aus den beschriebenen Problemfeldern ergeben sich für diese Arbeit folgende zentrale Forschungsfragen:

1. Welche Belastungen ergeben sich durch Multiple Sklerose für die Betroffenen und deren Familien?
2. Welche Strategien entwickeln an MS erkrankte Menschen, um die Krankheit in ihr Leben zu integrieren?
3. Welche Versorgungskonzepte und Modelle gibt es im europäisch-deutschsprachigen Raum?

1.4 Arbeitsmethode

Die Beantwortung der Forschungsfragen soll im Rahmen einer Literaturbearbeitung, ergänzt durch Expertengespräche, die anhand von zwei selbst erstellten Leitfäden durchgeführt werden, erfolgen. (siehe Anhang)

„Das Experteninterview ist eine gute Methode, um komplexe Wissensbestände zu erforschen und zu rekonstruieren“(Mayer 2007, S. 183).

Hanna Mayer beschreibt die Vorteile der Expertengespräche folgendermaßen: Beim Experteninterview wird Kontextwissen ermittelt. Es handelt sich meist um halb standardisierte Interviews mit einem Leitfaden. Wichtig dabei ist, wer als Experte gilt und dies ist immer vom Thema abhängig (vgl. Mayer 2007, S.183).

Bei der vorliegenden Arbeit setzt sich die Gruppe der Experten zum einen aus an MS erkrankten Menschen einer Selbsthilfegruppe im Tageszentrum der Caritas Socialis in 1030 Wien, und zum anderen aus einer Expertin, welche die Stationsleitung der MS Tagesstation der Caritas Socialis inne hat, zusammen. Es wurde sowohl für die Betroffenen als auch für die Expertin ein eigener Leitfaden erstellt. Ziel war es, aus dieser Gruppe von Experten mindestens sieben Personen zu gewinnen, die bereit waren, ein Gespräch zu führen. Die Expertengespräche wurden im September, Oktober und November 2009 durchgeführt. Die zusammengefassten Ergebnisse werden im Kapitel 7 der Arbeit miteinbezogen.

2 Klärung der Fachtermini

2.1 Das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose

Die Krankheit Multiple Sklerose, im Folgenden als MS bezeichnet, ist die zweithäufigste neurologische Krankheit im deutschsprachigen Raum. MS ist eine ursächlich noch nicht geklärte, von Patient zu Patient sehr unterschiedlich verlaufende schwere chronische Erkrankung des Zentralnervensystems.

Der Name Multiple Sklerose stammt von den mehrfach verhärteten, lachsfarbenen Herden, die sich morphologisch im Gehirn und Rückenmark nachweisen lassen. MS verursacht vielfältige Symptome, da das gesamte zentrale Nervensystem betroffen sein kann. Deswegen wird die MS auch das „*Chamäleon der Neurologie*“ oder die „*Krankheit mit den 1000 Gesichtern*“ genannt (vgl. Georgieff 2009, S. 23). MS ist eine herdförmige Erkrankung des Zentralnervensystems wie schon erwähnt, tritt sie zumeist im Lebensalter zwischen 20 und 40 Jahren auf und verläuft meist in Schüben mit langsam fortschreitendem Verlauf. Sie hat einen großen Einfluss auf die Psyche; es werden Veränderungen in der Persönlichkeitsstruktur beschrieben (vgl. Bischof et al. 1999, S. 9), auf die in der Arbeit noch genauer eingegangen wird.

Der klinisch gebräuchlichste Ausdruck ist Encephalitis disseminata⁶ (vgl. Georgieff 2009, S. 23). MS ist keine Erbkrankheit, die Beschwerden entwickeln sich weitgehend unvorhersehbar, da die Verlaufsformen der MS sehr unterschiedlich sind. Die durchschnittliche Lebenserwartung wird durch MS kaum verkürzt (ebd., S. 10).

2.2 Chronische Krankheiten

Es gibt einige Autoren, die den Versuch unternommen haben, den Begriff chronische Krankheit umfassend und eindeutig zu definieren. Es ist festzustellen, dass es keine einheitliche Definition aus Sicht der Pflege gibt.

⁶ Über das ganze Gehirn verteilte Entzündung

Chronische Krankheiten sind irreversible Erkrankungen, die unter Umständen das gesamte Leben des Betroffenen über andauern.

Sie stehen für eine Vielzahl von Erkrankungen mit ungleicher Ätiologie, Pathogenese, Symptomatik und Prognose.

Diesen heterogenen Krankheiten ist es gemeinsam, dass sie langfristig, häufig progredient, mit phasenhaften Verschlechterungen verlaufen oder immer wiederkehrend auftreten können (vgl. Hellige 2002, S. 16f.).

Chronische Krankheiten beeinflussen das psychische, emotionale und soziale Wohlbefinden der Betroffenen. In vielen Fällen haben sie negative Einflüsse auf die Lebensqualität. Die Folgen chronischer Erkrankungen sind für den Betroffenen und für dessen Angehörige eine große Belastung. Es kommt zum Verlust der Gesundheit, und daraus resultiert oftmals eine Veränderung des gewohnten Körperbildes. Weiters kann es zu Beeinträchtigungen der Aktivitäten des täglichen Lebens, eventuell auch zum Verlust des Arbeitsplatzes, von Sozialkontakten und der Unfähigkeit, bestimmte soziale Rollen zu übernehmen, kommen (vgl. Hellige 2002, S. 16).

Des Weiteren können in diesem Zusammenhang ein vermindertes Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl auftreten. Die Reduzierung von Sozialkontakten und die Einengung von Freizeitaktivitäten können bis zur sozialen Isolierung führen (vgl. Hellige 2002, S. 17). Grötken merkt zur Problematik der Pflege chronisch Kranker folgendes an:

„Die Bewältigung chronischer Krankheiten beinhaltet nicht allein die Überwachung von Symptomen, das Leben mit einer Behinderung oder die Anpassung an psychologische und gesellschaftliche Veränderungen die eine langwierige, unheilbare Krankheit für die betroffenen Patienten und ihren Familien mit sich bringt. Vielmehr vereint sie all diese und darüber hinaus noch einige andere Aspekte. Aus diesem Grund muss jeder Vorstoß bei der Pflege chronischer Kranker und ihren Familien umfassend sein und die Vielfalt, Vielschichtigkeit und Komplexität von Problemen reflektieren, die chronische Krankheiten mit sich bringen können“(Grötken 2007, S. 1).

Laut aktueller demoskopischer Entwicklung ist abzusehen, dass die Behandlung chronischer Krankheiten zunehmend an Bedeutung gewinnt. Es handelt sich hierbei um ein großes Gesundheitsproblem (vgl. Hellige 2002, S. 17). Aufgrund der medizinischen Entwicklung wird es

andererseits zunehmend Behandlungsmöglichkeiten für Krankheiten geben, die noch vor wenigen Jahren zum Tode führten.

Abholz 1990 entwickelte aus Betroffenensicht eine Systematik chronischer Erkrankungen. Er teilte die chronischen Erkrankungen in asymptomatische chronische Erkrankungen und symptomatische chronische Erkrankungen. Bei den asymptomatischen chronischen Erkrankungen handelt es sich um so genannte Risikoerkrankungen beziehungsweise Risikofaktoren. Hierzu zählt man beispielsweise Diabetes mellitus Typ I und II, Hyperlipidämie, und Hypertonie.

Die symptomatischen chronischen Erkrankungen werden in nicht lebensbedrohliche wie zum Beispiel MS, Colitis ulcerosa, chronische Bronchitis, Ulcus ventriculi/duodeni, rheumatische Erkrankungen, in potenziell lebensbedrohliche wie zum Beispiel koronare Herzkrankheiten, Niereninsuffizienz, Schizophrenie und in lebensbedrohliche Krankheiten wie zum Beispiel Aids und diverse Krebserkrankungen eingeteilt (vgl. Hellige 2002, S. 18).

2.3 Lebensqualität

Es gibt keine einheitliche Definition von Lebensqualität. Hinsichtlich der Definition von Gesundheit durch die Weltgesundheitsorganisation (WHO) wird die Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt gesehen, bei dem körperliche, psychische, mentale, soziale und funktionale Aspekte des Befindens berücksichtigt werden. Lebensqualität kann sich auf verschiedene Bereiche des menschlichen Lebens beziehen (vgl. Petermann 1996, S. 154). Dazu zählen beispielsweise tagtägliche Dinge wie Wohnen und Essen, aber auch Zustände wie Glück und persönliche Zufriedenheit. Lebensqualität wird durch materielle, kulturelle und politische Einflüsse bestimmt. Der sehr globale Begriff der Lebensqualität wird im Bereich des Gesundheitswesens auf drei Aspekte eingegrenzt. Dabei handelt es sich um die Bereiche der physischen, psychischen und sozialen Gesundheit (vgl. Schmidt et al. 2006, S. 362).

Die physische Gesundheit umfasst unter anderem die Fähigkeit zur Arbeit – darunter auch die Hausarbeit - die Schlafqualität oder Belange der Ernährung.

Zur psychischen Gesundheit zählen emotionale Faktoren wie Wohlbefinden, Angst oder Niedergeschlagenheit. Die soziale Gesundheit bezieht sich beispielsweise auf die Fähigkeit, soziale Kontakte aufzubauen beziehungsweise zu pflegen (vgl. Schmidt et al. 2006, S. 362).

Durch die Erfassung der Lebensqualität bei MS Erkrankten werden die Ressourcen und Defizite im physischen und psychosozialen Bereich unter Berücksichtigung unterschiedlicher Pflegesituationen aufgedeckt. Es werden neue Grundlagen für die Betroffenen geschaffen. Die an MS Erkrankten sollen auch im fortgeschrittenen Stadium eigene Ressourcen aktivieren und lernen, ihr Leben mit den noch funktionierenden Fähigkeiten selbst zu gestalten (vgl. Petermann 1997, S. 155).

3 Das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose aus medizinischer Sicht

3.1 Geschichtlicher Rückblick

Laut Kesselring 1997 weisen medizinische Texte des Altertums und Mittelalters keine Beschreibungen auf, aus denen sich auf der Grundlage des heutigen Kenntnisstandes MS diagnostizieren lassen würde. Erste Berichte gibt es von einem Erkrankten, nämlich Augustus Frederick d'Este, aus den Jahren 1794-1848 (vgl. Hellige 2002, S. 29).

Bei d'Este traten im Alter von 28 Jahren Sehstörungen auf, fünf Jahre später kam es zu Lähmungen in den Beinen, zu heftigen Schmerzen und Störungen beim Harnlassen und beim Stuhlgang (vgl. Gschwandtner 2005, S. 18). 1830 wurde die Krankheit das erste Mal von zwei Ärzten beschrieben. Der Franzose Cruveilhier und der englische Mediziner Carswell erkannten bei einer Autopsie braune Flecken im Zentralnervensystem. Sie vermuteten, MS sei die Folge einer unterdrückten Schweißabsonderung. Dies wurde damals auch als auslösend für rheumatische Erkrankungen angesehen (ebd., S. 29).

Mitte des 19. Jahrhunderts beschrieb der deutsche Arzt Frerichs die Symptomatik anhand von mehreren Falldarstellungen bei Lebenden. Seine Diagnose „Hirnsklerose“ wurde von Kollegen kritisch in Frage gestellt. 1868 gelang es dem französischen Mediziner Charcot, die Beobachtungen zu einer Krankheit mit Namen herzustellen. Er bezeichnete die Krankheit als „sclerose en plaques“ (ebd., S. 29).

Die Gewinnung und Untersuchung von Liquorflüssigkeit ist bei der Diagnostik der MS als nächster bedeutender Entwicklungsschritt zu nennen. Die Labormedizin und die bildgebenden Verfahren haben durchaus dazu beigetragen, eine Differentialdiagnose der demyelinisierenden Erkrankung zu stellen. In den letzten 150 Jahren gab es unterschiedliche Theorien die MS-Forschung betreffend. Aktuell ist die vaskuläre Theorie zu nennen. Diese stützt sich auf die Beobachtung, dass die Plaques meist in der Umgebung kleiner Venen zu finden sind (vgl. Gschwandtner 2005, S. 19).

3.2 Ätiologie und Pathogenese der Multiplen Sklerose

Die Krankheitsursachen und Auslöser der Multiplen Sklerose sind bislang nicht eindeutig bekannt, jedoch sind einige Schritte im Ablauf der Krankheit besser nachvollziehbar (vgl. Hellige 2002, S. 30).

Es liegen sehr komplexe Krankheitsmechanismen vor, wie zum Beispiel Entzündung, Demyelinisierung, axonaler Schaden, welche sich im frühen beziehungsweise späten Stadium sehr unterschiedlich entwickeln (vgl. Baumhackl 2009, S. 12). *„Pathogenetisch liegt eine entzündlich medierte Entmarkung und eine Neurodegeneration in allen Stadien vor“*(Baumhackl 2009, S. 12).

Migrationsstudien lassen Rückschlüsse auf die Häufigkeit und den Zeitpunkt der Erkrankungen. So stellte Baumhackl fest:

„Die Häufigkeit der MS korreliert mit der MS-Rate der Region, in der die ersten 10 bis 15 Lebensjahre verbracht wurden. Auswanderer die nach dem 15. Lebensjahr ihre Heimat verließen, wiesen nicht die MS-Rate ihres neuen Wohnortes auf, sondern erkrankten mit Häufigkeit an MS, die in ihrem Geburtsland herrschte. Daraus wird der Schluss gezogen, dass in der Zeit bis zur Pubertät die Erstinfektion stattgefunden haben muss“(Baumhackl 2009, S. 12).“

Man vermutet, dass es sich bei MS um eine Autoimmunerkrankung des zentralen Nervensystems handelt, jedoch ist die Ätiologie noch immer unbekannt. Es besteht eine entzündliche demyelinisierende Erkrankung, die bereits im frühen Krankheitsverlauf axonale Schädigungen aufweist. Diese irreversiblen Zerstörungen führen zu bleibenden neurologischen Defiziten (vgl. Baumhackl 2009, S. 12). Frauen sind im Vergleich zu Männern deutlich häufiger von MS betroffen. Eine Studie von Kesselring 1997 zeigt ein Verhältnis zwischen Frauen und Männern von 1:1,8 (vgl. Hellige 2002, S. 30). *„Genetische Faktoren können die Entstehung der MS nur zu einem Teil erklären“*(Baumhackl 2009, S. 12).

Eine Studie aus Kanada (Sadovnik 1988 und 2001) lässt das Erkrankungsrisiko für Verwandte von MS-Betroffenen wie folgt annehmen:

Erkrankungsrisiko für Verwandte (modifiziert nach Baumhackl 2009, S. 12)

eineiige Zwillinge	38%
Geschwister oder zweieiige Zwillinge	3 – 7%
Kind	1 – 4%
nicht verwandt	0,2%

Es kann davon abgeleitet werden, dass Multiple Sklerose sowohl durch endogene, genetische als auch durch exogene Faktoren ausgelöst wird. Es wird vermutet, dass in der Kindheit ein Initialereignis eintritt, bei dem werden körpereigene Antigene freigesetzt, die durch eine Immunreaktion neutralisiert werden – (*das heißt bei MS persistieren*). MS tritt ferner signifikant häufiger bei Menschen auf, die sehr spät oder nie an Masern, Mumps und Röteln erkrankt sind. Deshalb wird vermutet, dass Kinderkrankheiten auch einen Einfluss auf die Pathogenese haben. Es konnte jedoch keine kausale Beziehung nachgewiesen werden. Außerdem existieren psychosomatisch-psychoanalytische Ansätze, von denen ich zwei kurz darstellen möchte (vgl. Hellige 2002, S. 31f.).

Koll führte eine Studie durch, an der 24 MS Betroffene teilnahmen. Er machte testpsychologische Untersuchungen mit dem Ich-Struktur-Test nach Ammon. Die Untersuchungsergebnisse ergaben, dass die an MS Erkrankten ein signifikant erhöhtes Maß an defizitärer Aggression, defizitärem Narzissmus, defizitärer Angst und herabgesetzter Abgrenzungsfähigkeit nach außen zeigten. Nach Koll ist MS eine archaische Ich-Krankheit. Eine Therapie soll daher die Identitätsfindung zum Ziel haben (vgl. Hellige 2002, S. 32f.). Auch Psychoanalytiker Franz plädiert für eine stärkere Beachtung psychogener Symptomverursachung. Er stellt MS als „psychogen-funktionelle konservationsneurotische Symptombildung“(symbolischen, kompromisshaften, körperlichen Ausdruck eines unbewussten Trieb-Abwehr-Konfliktes im Symptom als einer verstehbaren Mitteilung) dar (vgl. Hellige 2002, S. 32f.).

3.3 Die Verlaufsformen und die Prognose der MS

Da der Verlauf der MS sehr unterschiedlich ist, werden je nach Autor divergierende Angaben gemacht.

Laut Bauer fängt die Krankheit in 90% der Fälle mit einem akuten Schub an, bei 10 % zeigt sie sich durch einen chronisch langsam fortschreitenden Prozess ohne Schübe (vgl. Hellige 2002, S. 33). Die deutsche MS-Gesellschaft (DMSG) geht davon aus, dass 20% der

Betroffenen einen schleichenden Beginn mit von Anfang an sich verschlimmernden Symptomen aufweisen. Man nennt diesen Verlauf primär chronische Verlaufsform. Bei 80% der Betroffenen handelt es sich um schubweise Verlaufsformen (vgl. Hellige 2002, S. 33).

Nach Rosner gibt es vier Verlaufsformen. Dabei ist der gutartige Verlauf, durch wenige Schübe gekennzeichnet und weist eine vollständige bzw. fast vollständige Remission auf. Der episodische Verlauf ist durch einen plötzlichen Schub gekennzeichnet, und es bleiben keine dauerhaften Schäden zurück. Beim episodisch-progredienten Verlauf wird der Beginn mit Schüben beschrieben. Nach zirka fünf Jahren kommt es zu einem chronischen Verlauf mit zunehmenden Beeinträchtigungen. Der chronisch-progrediente Verlauf ohne Remissionen ist die vierte Verlaufsform.

Bei zirka 20% aller Betroffenen wird ein gutartiger Verlauf beschrieben; bei 20-30% kommt es zu einem Verlauf mit bleibenden Schäden, jedoch auch mit Remissionen; bei 40% zu einem episodischen Verlauf, der durch zunehmende Verschlechterung gekennzeichnet ist. Chronisch progredient verläuft die Krankheit bei zirka 10-20% (vgl. Hellige 2002, S. 33f.).

Eine exakte Prognose über den Krankheitsverlauf bei MS ist nicht möglich. Es gibt Anzeichen, die einen positiven oder negativen Verlauf vermuten lassen. Bei einer Erstmanifestation im Alter von 20 bis 30 Jahren haben die Betroffenen eine Chance auf einen relativ gutartigen Verlauf. Tendenziell positiv ist der Verlauf, wenn die Krankheit vor dem 20. bzw. nach den 35.- 40. Lebensjahren beginnt, und wenn nur wenige bleibende Schäden nach jedem Schub bestehen. Wenn sich von Beginn an motorische Schwächen und Koordinationsprobleme zeigen, spricht dies eher für einen negativen Verlauf (vgl. Hellige 2002, S. 33f.).

McAlpine definierte einen Schub als: *„das Auftreten eines neuen oder das Wiederauftreten eines früher vorhanden gewesenen Krankheitssymptomes zu irgendeinem Zeitpunkt“* (Kesselring 1997, S. 155).

Nach neuester internationaler Konsensusdefinition wird klinisch zwischen insgesamt vier verschiedenen Verlaufsformen unterschieden:

- schubförmig-remittierender Verlauf
- sekundär chronisch progredienter Verlauf
- primär chronisch progredienter Verlauf
- progredient schubförmiger Verlauf

Als Schub werden laut dieser Definition eine akute Verschlechterung der Symptome oder akut auftretende neurologische Ausfälle bezeichnet. Die Symptome müssen mindestens 24 Stunden andauern, und zwischen zwei Schüben muss ein Zeitraum von einem Monat liegen. Ein Schub erreicht nach etwa einer Woche seine maximale Ausprägung und kann sich innerhalb von acht Wochen bis Monaten zurückbilden (vgl. Limmroth et al. 2004, S. 16).

Wichtig ist auch die Schubfrequenz. Diese *„bezeichnet die Anzahl der Schübe pro Jahr“* (Limmroth et al. 2004, S. 16). Durchschnittlich erleiden Betroffene jährlich 0,2 bis 1,1 Schübe, wobei die Schubrate im Laufe der Erkrankung abnimmt. MS Erkrankte, die in früheren Jahren erkrankt sind, neigen zu einer höheren Schubrate als Betroffene, die im höheren Lebensalter erkranken.

Beim schubförmigen Verlauf können sich die Symptome nach einer akuten Verschlechterung entweder vollständig auf das ursprüngliche Maß zurückbilden (schubförmig-remittierender Verlauf), oder es kommt nur zu einer Teilremission.

Beim sekundär progredienten Verlauf ist unabhängig von Schüben eine Krankheitsprogression festzustellen. Schubförmige Verläufe kommen mit etwa 70% am häufigsten vor.

Bei 15% der MS Betroffenen verläuft die MS von Beginn an progredient, ohne dass Schübe festgestellt werden können (primär chronisch progredienter Verlauf). Bei diesen drei Verlaufsformen kann es auch Phasen mit stationärem Zustand geben.

Der progredient schubförmige Verlauf kommt vergleichsweise selten vor. Dabei kommt es während eines chronischen Verlaufs zu deutlichen Schüben (vgl. Limmroth et al. 2004, S. 16f.).

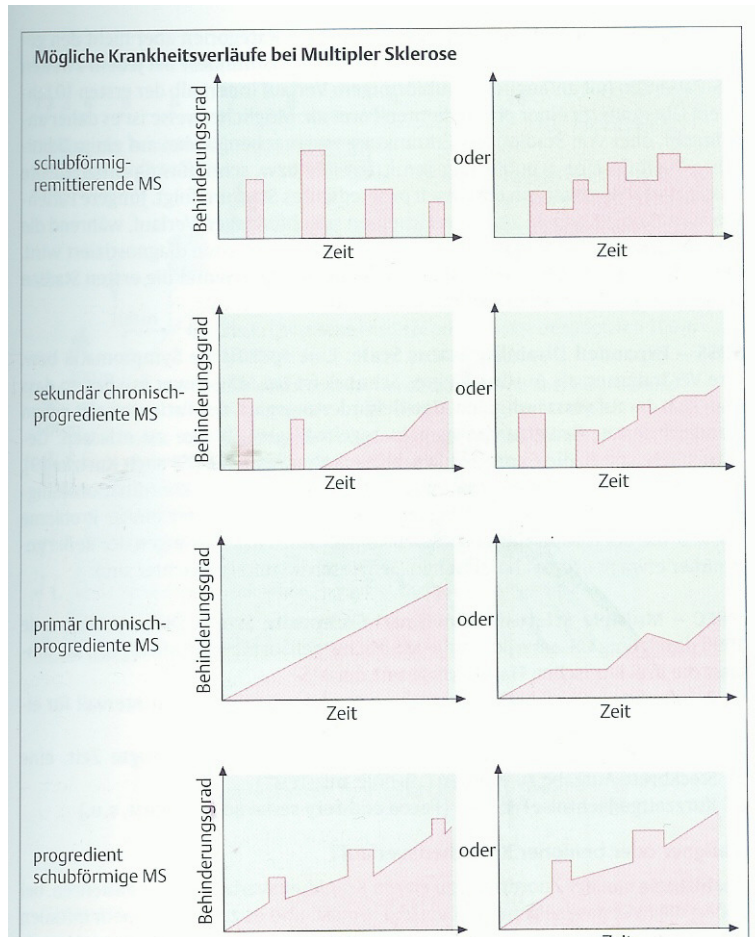


Abbildung 1: Mögliche Krankheitsverläufe bei MS aus: Limmroth et al. 2004, S. 17

Im Normalfall spiegeln die genannten einzelnen Kategorien nicht den gesamten Krankheitsverlauf wider. Bei jedem zweiten Betroffenen mit anfänglich schubförmigem Verlauf innerhalb der ersten zehn Jahre kommt es zu einem Übergang in eine progrediente Verlaufsform. Es ist daher angebracht, von Stadien der Erkrankung zu sprechen. MS Erkrankte zwischen dem 20. und 35. Lebensjahr zeigen meist einen schubförmigen Verlauf, während die primär progrediente Verlaufsform eher bei älteren Betroffenen vorkommt (vgl. Limmroth et al. 2004, S. 18).

Es gibt noch zwei weitere Einteilungsmöglichkeiten der Erkrankung, und zwar die benigne und die maligne Form. Von einer benignen Form spricht man, wenn die Diagnose pathologisch-anatomisch gesichert werden kann, ohne dass sich die Erkrankung zu Lebzeiten manifestiert (vgl. Kesselring 1997, S. 162). Zur malignen Verlaufsform werden diejenigen seltenen Verlaufsformen der MS gezählt, die innerhalb der ersten fünf Jahre nach Krankheitsbeginn zum Tode oder zu schwerer Behinderung führen (vgl. Kesselring 1997, S. 163).

Hinsichtlich der Prognose ist folgendes festzuhalten:

„Aussagen über den künftigen Krankheitsverlauf können für einen einzelnen Patienten kaum getroffen werden“ (Limmroth et al. 2004, S. 20).

Es wurde jedoch eine Reihe von prädiktiven Faktoren identifiziert. Eine günstige Prognose haben demnach MS Betroffene:

- mit weiblichem Geschlecht
- mit einem Erkrankungsalter vor dem 35. Lebensjahr
- mit sensiblen Störungen als Erstmanifestation
- mit einem schubförmigen Verlauf bei niedriger Schubrate in den ersten zwei Jahren,
- mit weitgehender beziehungsweise vollständiger Symptomrückbildung nach dem ersten Schub (vgl. Limmroth et al. 2004, S. 20).

3.4 Symptome und Krankheitszeichen

„Symptome sind das klinische Bild, die geschilderten Beschwerden der Betroffenen, die subjektiv unterschiedlich wahrgenommen werden. Krankheitszeichen sind objektive Symptome. Zusammen mit den Symptomen ergeben sie den medizinischen Befund“ (Hellige 2002, S. 34).

Je nach Größe und Lokalisation des Entzündungsherdens können die Symptome der MS sehr unterschiedlich sein. Falls der Herd im Kleinhirn des Betroffenen liegt, treten Gleichgewichtsstörungen auf. Bei Beteiligung des Sehnervs kommt es zum Auftreten von Doppelbildern oder die Erkrankten sehen verschwommen. Bei Rückenmarksherden zeigen sich

Ausfälle der Funktionen der Gliedmaßen gekennzeichnet durch Kribbeln, Sensibilitätsstörungen, Lähmungen.

Eine der vielen Unstimmigkeiten bei MS ist, dass die meisten Herde „stumm“ bleiben, das heißt, sie zeigen keine Symptome.

Es wird daher vermutet, dass ein fortdauernder, über Jahrzehnte hinweg ablaufender Krankheitsprozess der MS zugrunde liegt, und die Symptome nur die Spitze eines Eisberges darstellen. Nach Abklingen eines Schubes kann vollständige Symptommfreiheit eintreten. Am häufigsten kommt es zu Rückenmarksschüben, seltener sind Kleinhirn-, Sehnerv- oder Großhirnschübe (vgl. Hellige 2002, S. 34f.).

Die häufigsten Symptome sind Fatigue (Müdigkeit), Sprech- und Schluckstörungen, Sehstörungen, Blasenstörungen, spastische Lähmungen, Koordinations- und Gleichgewichtsstörungen, Schwindel, Sensibilitätsstörungen, Sexualfunktionsstörungen und Veränderungen im psychischen und kognitiven Bereich.

Bei dieser Aufzählung von Symptomen handelt es sich um eine zusammenfassende Darstellung der häufigsten Beschwerden im Verlauf der MS. Im Folgenden wird ein Einblick in die somatische Problematik gewährt, welche individuell sehr unterschiedlich sein kann.

Das Chronic Fatigue Syndrom (CFS) kann bei klinisch unauffälligen Patienten auftreten. Es wird als ausgeprägte und länger andauernde beziehungsweise periodisch wiederkehrende Phase der Ermüdbarkeit definiert. CFS wird von 40% der MS Patienten als Hauptbeschwerde angegeben. Es kann unabhängig von neurologischen Beeinträchtigungen bestehen (vgl. Calabrese 2002, S. 253). Unabhängig von der Dauer des Schlafes erwachen die Betroffenen müde und sie erleben auch tagsüber oft geradezu Anfälle von Müdigkeit. Das Gefühl der Müdigkeit hat einen echten Krankheitswert. Es gibt keine genaue Erklärung für die Ursache dieses Symptoms. Wichtig dabei ist, das Symptom ernst zu nehmen und keinesfalls zu bagatellisieren (vgl. Bischof et al. 1999, S. 43).

Sprechstörungen stellen für den Betroffenen eine erhebliche Behinderung der Kommunikationsmöglichkeiten dar. Schluckstörungen bedeuten einen bedeutenden Leidensdruck, zudem besteht eine potentielle vitale

Gefährdung, wenn die Dysphagie mit Aspiration einhergeht (vgl. Calabrese 2002, S. 253f.). Bei der Spastik kommt es zu einem erhöhten Muskeltonus, zentralen Paresen, Störungen der Feinmotorik, sowie zu gesteigerten Muskeleigenreflexen.

Da MS-Herde zumeist in den Sehnerven lokalisiert sind, kommt es sehr häufig zu Sehstörungen. Es kann innerhalb von Tagen zu einem deutlichen Verlust der Sehschärfe bis hin zur vollständigen Erblindung kommen, die sich jedoch spontan oder unter Therapie rasch wieder rückbildet. Die Betroffenen beklagen ein verschwommenes Sehen, seltener werden auch blitzartige Erscheinungen geäußert.

Des Weiteren führt die MS häufig zu Blasenstörungen, da eine funktionierende Kontrolle der Blasenfunktion das Zusammenspiel verschiedenster Bereiche des zentralen Nervensystems benötigt.

Es werden drei Arten von Blasenstörungen unterschieden:

Erstere ist charakterisiert durch die Unfähigkeit, den Urin zu speichern. Sie entwickelt sich durch eine Schwäche des Schließmuskels oder durch eine Überaktivität des Blasenmuskels, der zur Entleerung führt. Zweitere ist charakterisiert durch die Unfähigkeit, den Urin zu lösen, welche durch eine Überaktivität des Schließmuskels oder durch eine Lähmung des die Blase auspressenden Muskels zustande kommt. Die dritte Art der Blasenstörung und gleichzeitig die häufigste bei MS ist die so genannte Dyssynergie. Es kommt zu einer Koordinationsstörung im Zusammenspiel zwischen Schließmuskel und Blasenmuskel.

Besonders charakteristisch für die MS sind spastische Lähmungen; hierbei kommt es zu einer Lähmung der Muskulatur mit einer Erhöhung der Grundspannung. Augenscheinlich betroffen sind besonders die Beine – daraus resultiert eine eingeschränkte Gehfähigkeit. Die Spastik lässt sich durch Physiotherapie und Medikamente lösen, die Lähmungen sind mit Hilfe geeigneter Rehabilitationsmaßnahmen beeinflussbar.

Die Koordinations-, sowie Gleichgewichtsstörungen und der Schwindel lösen beim Betroffenen Unsicherheit aus, und es kommt zu massiven Einschränkungen im alltäglichen Leben. Fein geregelte Bewegungsabläufe lassen sich nicht mehr gleichmäßig und zielgerichtet

durchführen. Man spricht von einer so genannten Ataxie. Die Sensibilitätsstörungen lösen beim Betroffenen veränderte Empfindungen aus, in Form eines eng angelegten Gürtels, oder als ob man auf Schmirgelpapier gehe. Häufig werden massive Beeinträchtigungen in der Lebensführung resultierend durch Schmerzzustände beschrieben (vgl. Bischoff 1999, S. 44ff).

Laut Hoffmann sind Sexualfunktionsstörungen bei MS Betroffenen unabhängig des Geschlechts sehr häufig (vgl. Gschwandtner 2005, S. 27). Veränderungen im psychischen Bereich gehören laut Schifferdecker ebenfalls zu den bei der MS am häufigsten genannten Symptomen (vgl. Schifferdecker 2002, S. 296f.). Im Laufe der Krankheitsverarbeitung kann es in allen Phasen der Krankheit zu psychischen Störungen kommen, zu so genannten psychoreaktiven Störungen. Diese Störungen treten bei 40-60 Prozent aller MS-Betroffenen einmal oder mehrfach im Verlauf ihrer Erkrankung auf.

Die Disposition, an einer schweren Depression zu erkranken, ist bei MS Patienten im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung um das Dreifache erhöht (vgl. Steck 2002, S. 14ff.).

3.5 Epidemiologische Aspekte in Österreich

1999 wurden in einer Querschnittstudie epidemiologische Daten zur Multiplen Sklerose in Österreich erhoben. Bis zu diesem Zeitpunkt gab es lediglich Prävalenzdaten. Die Resultate dieser Studie stammen von 1006 MS Patienten, die eine der 30 spezialisierten Kliniken besuchten, sowie von 2414 Patienten, denen ein Fragebogen durch die MS Gesellschaft oder durch den betreuenden Arzt übermittelt wurde. Dieses Forschungsprojekt ergab eine Prävalenzrate von 98,5 pro 100000 Einwohner von an MS erkrankten Menschen in Österreich. Bei einer Einwohnerzahl von zirka acht Millionen sind dies somit etwa 9800 Personen (vgl. Baumhackl 2002, S. 226).

Epidemiologische Daten zur MS-Forschung modifiziert nach Maida 2002, S. 227

Ergebnisse	Mögliche Bedeutung
Frauen sind häufiger betroffenen als Männer	Unterschiedliche Funktion des Immunsystems unter hormonellem Einfluss
Unterschiedliche geografische Verteilung der MS	Ethnisch-genetische Einflüsse Mikrobiologische Einflüsse
Klimatische Einflüsse	Unterschiedliches Verhalten von Erregern in verschiedenen Klimazonen
Zivilisationseinflüsse	Einflüsse von Hygienestandards auf Infektionen und Immunreaktionen Industrielle Einflüsse Ernährungsgewohnheiten
Altersabhängigkeit der MS	Verhalten des Immunsystems altersabhängig verschieden
„Cluster“ Bildung	Mikrobiologische Einflüsse
Vereinzelt familiäre Häufung	Genetische Einflüsse Mikrobiologische Häufung

3.6 Behandlungsmethoden

An dieser Stelle soll ein kurzer Überblick über die medizinische Behandlung der MS gegeben werden. Eine kurative Behandlung ist derzeit nicht gegeben, da die Ursachen der MS noch immer unbekannt sind. Um ein Fortschreiten der Erkrankung aufzuhalten, die Schübe abzuschwächen oder auch zu verhindern, und Ausfälle eventuell wieder rückgängig machen zu können, stehen verschiedene Mittel und Maßnahmen zur Verfügung. Die Therapiemöglichkeiten werden in kausale, symptomatische und nicht medikamentöse Therapieformen eingeteilt. Die kausalen Therapiemethoden werden gegen die

auftretenden Ursachen eingesetzt. Die symptomatische Therapie soll die Begleitsymptome lindern. Die für die Therapie verwendeten Medikamente haben zum Teil gravierende Nebenwirkungen (vgl. Hellige 2002, S. 38f.).

Die heutigen Therapiemethoden werden in der Folge kurz dargestellt:

Zur Behandlung eines akuten Schubes werden folgende **kausale** Therapiemethoden eingesetzt. Cortison und ACTH⁷ verkürzen die Schübe, aber sie heilen die Entzündungsherde nicht. Bei Einnahme von Cortison kommt es zu Nebenwirkungen wie Infektanfälligkeit, Thrombosegefahr, Osteoporose, Stress-Magen-Darm-Geschwüren (vgl. Hellige 2002, S. 39). Des Weiteren kommen Immunsuppressiva zum Einsatz. Sie hemmen das Immunsystem. Mit Immunsuppressiva können weder das Fortschreiten, noch die Schubrate signifikant beeinflusst werden. Es treten auch massive Nebenwirkungen auf wie zum Beispiel eine Schubhäufung, die Erhöhung des Krebsrisikos, eine erhöhte Missbildungsrate, Infektanfälligkeiten und Blutbildveränderungen.

Eingesetzte Interferone werden in drei Kategorien eingeteilt, und zwar in Alpha-, Beta- und Gammainterferone. Die beste Wirkung zeigen bisher die Beta-Interferone. Eine Dreijahresstudie zeigt eine signifikante Verringerung der Läsionen auf. Die Schübe verringerten sich um 34% im Vergleich zu Betroffenen, die ein Placebo erhielten. Es treten jedoch häufig Nebenwirkungen wie grippeähnliche Symptome, Reaktionen an der injizierten Einstichstelle, Herzrhythmusstörungen, Atembeschwerden, Allergien und Blutbildveränderungen auf (vgl. Hellige 2002, S. 40ff.).

Bei der Behandlung herrschen sehr große Unsicherheiten, daher werden viele Betroffene nicht behandelt. Eine deutsche Konsensus-Gruppe (MSTKG) aus Wissenschaftlern und Klinikern erarbeitete bereits eine Behandlungsrichtlinie. Sie schlagen eine immunprophylaktische Stufentherapie vor, aber auch dieses Komitee ist sich im Unklaren darüber, ob diese Therapieform bereits bei ersten Symptomen oder erst bei nachweislich mehreren Läsionen zum Einsatz kommen soll. Die Schübe sollen gemäß der Meinung dieser Experten weiterhin mit Cortison

⁷ wird von der Hypophyse freigesetzt und führt zur Ausschüttung von Cortison durch die Nebennierenrinde.

therapiert werden. Als Basistherapie gilt das Zytostatikum Azathioprin als erste Wahl.

Bei der **symptomatischen** Behandlung werden Antispastika, Psychopharmaka, Antidepressiva, Antiepileptika, Schmerzmittel und Chemotherapeutika bei Infektionen empfohlen (vgl. Hellige 2002, S. 39ff.). Des Weiteren sollen an MS Erkrankte frühzeitig Physiotherapie, Ergotherapie, diverse Rehabilitationseinrichtungen sowie sozialmedizinische und psychologische Hilfen – also nicht **medikamentöse** Therapieformen in Anspruch nehmen. Sie alle dienen der Erhaltung von Funktionen und der Selbständigkeit (vgl. Hellige 2002, S. 41).

Bei den bisherigen Behandlungsmethoden zeigt sich eine Fokussierung auf überwiegend somatische Aspekte der Krankheit. Das Ziel der Forschung ist es, ein Medikament zu finden, das MS heilen kann.

Zum Abschluss noch eine kleine Auswahl aus der Vielzahl neuer Studien und Ergebnisse zur Behandlung von MS.

In der Zeit von August 2007 bis Dezember 2008 wurden zahlreiche Substanzen, wie z. B. FTY-720 (*Fingolimod*) getestet. Sie führten nachweislich zu einer Reduktion der Entzündungsherde im Gehirn (vgl. Georgieff 2009, S. 216).

Im Jänner 2009 wurde das erste Zweijahres-Ergebnis mit *Cladibrin* einem Zytostatikum, bekannt. Es wird an nur 20 Tagen des Jahres eingenommen, und zeigt eine Reduktion der Schubrate bei schubförmiger MS um 55% (vgl. Georgieff 2009, S. 216f.).

Des Weiteren reduzierte das Medikament *Sativex* signifikant die Spastik bei MS Patienten (vgl. Georgieff 2009, S. 216ff).

4 Lebensqualität

4.1 Familiensituation

„Jede einschneidende körperliche Erkrankung bedeutet nicht nur für den Betroffenen, sondern auch für dessen Familienmitglieder eine schwere psychische Belastung“(Steck 2002, S. 11).

Um die Krankheit in den Familienalltag zu integrieren, ist ein hohes Maß an Toleranz, Einfühlungsvermögen, Rücksichtnahme und Geduld erforderlich. Es ergeben sich große Herausforderungen für die betroffenen Familien. MS stellt eine spezifische Belastung dar, weil sie weitgehend eine „unzuverlässige“, in ihrem Verlauf weder abzusehende noch zu beeinflussende Erkrankung ist. Durch MS erfährt der Betroffene den Verlust wichtiger Funktionen oder Aktivitäten. Deshalb wird die Familie aufgefordert, sich den veränderten Lebensweisen und Aktivitäten anzupassen. Hierbei handelt es sich um Verluste zukünftiger Ziele, ökonomischer Existenzfähigkeit, von Unabhängigkeit und auch das Selbstkonzept betreffend. Bei MS steht auch die Unvorhersehbarkeit im Mittelpunkt. Diese erschwert im Verlauf der MS die Fähigkeit der Familie erheblich, über Veränderungen, die die Krankheit ständig mit sich bringt, zu trauern (vgl. Steck 2002, S. 15).

Des Weiteren führen die emotionalen Belastungen oft zu mehr Schmerz und Leid als die physischen Auswirkungen der Krankheit. Die MS Betroffenen werden oft von der Angst vor dem möglichen Verlust ihrer körperlichen Integrität und ihres emotionalen Gleichgewichts eingeholt, aber auch mit Ängsten vor abnehmender kognitiver Fähigkeit und sexueller Funktionstüchtigkeit konfrontiert.

Durch die Erkrankung entstehen auch soziale Folgen so kann es zum Arbeitsplatzverlust kommen. Damit verbunden kommt es oft zum Verlust des Selbstwert- und Zugehörigkeitsgefühls einhergehend mit dem Verlust des Lebenssinns. MS Betroffene und ihre Familien stellen sich die Frage: Warum ich? oder: Warum unsere Familie?

Durch die unterschiedlichen Bewältigungs- und Anpassungsarten der einzelnen Familienmitglieder entstehen oft Kommunikationsschwierigkeiten. Eine Möglichkeit ist die Verleugnung der

Krankheit. MS Betroffene können es sich oft nicht eingestehen, dass sie die Krankheit MS haben (vgl. Steck 2002, S. 16f.).

Das Ergebnis einer Langzeitstudie von Ziegler, an der 51 Familien über einen Zeitraum von fünf Jahren beteiligt waren zeigt, dass

„jede Familie im Laufe der Zeit eine typische und für sie sinnvolle Strategie entwickelt, die erlaubt, alle medizinischen, sozialen und psychischen Folgen der MS in die innere und äußere Realität ihrer Mitglieder und der Familie als Gruppe integrieren zu können“(Steck 2002, S. 18).

Krankheitsauswirkungen in die innere Realität zu integrieren heißt, dass die Familien das Bild, das sie vor Krankheitsausbruch von sich hatten und nach außen präsentierten, verändern müssen. Für die Betroffenen bedeutet es, sich mit den Gefühlen von Angst, Verzweiflung, Resignation, Hoffnung, Zuversicht und Optimismus auseinander zu setzen.

Zur äußeren Realität zählen der Aufbau und die Planung des alltäglichen Lebens innerhalb und außerhalb der Familie, dazu zählen die Arbeitsteilung, die Freizeitgestaltung und vor allem die Kommunikation innerhalb der Familie. Der Beitrag der Familie zur Bewältigung der MS kann aufgrund des Krankheitsverlaufs, der familiären Beziehungen und der Lebensphase in sehr ungleichem Maß günstig sein. Die konkrete Art der Bewältigung wird dadurch geprägt, wie die Familien schon vor Ausbruch der Krankheit zusammengelebt haben, was sie bereits geleistet haben, welche Krisen und Konflikte bewältigt, und welche Zukunftsperspektiven entwickelt wurden. Den professionellen Helfern wird es erst möglich sein, Alternativen im Umgang mit MS aufzuzeigen, wenn bekannt ist, welche spezifische Bedeutung eine Familie der Krankheit zuschreibt.

Bei insgesamt 49 interviewten Familien unterschied Power 23 Betroffene mit einer positiven Adaptation und 26 mit einer ungünstigen Entwicklung. Bei den 23 Familien mit positiver Verarbeitung der MS existierte die Gewissheit, dass die Familienmitglieder auch eigene Bedürfnisse haben und diese wahrnehmen sollen. Sie nahmen auch an außerfamiliären Aktivitäten teil. Die 26 schlecht angepassten Familien waren von Ärger, Kritik, stetem Argumentieren und Widerwillen gegenüber der MS geprägt. Von 22 dieser Familien wurde keine Hilfe von außen angenommen, sie schämten sich, ihre Probleme mit anderen zu

teilen müssen (vgl. Steck 2002, S. 18f.). Zuletzt sei angemerkt, dass MS auch für die emotionale Entwicklung von Kindern eine große Belastung darstellt.

4.2 Lebensqualitätsforschung

Der Lebensqualitätsbegriff hat eine kulturelle Universalität. Jeder Mensch stuft psychisches, physisches Wohlbefinden, soziale Anerkennung und Kompetenz als wichtig und erstrebenswert ein. In den verschiedenen Kulturen werden die Empfindungen wie Glück und Lebensqualität unterschiedlich interpretiert. Schwierigkeiten bereiten jedoch die Messinstrumente, da es kulturübergreifend nicht möglich ist, ein geeignetes Verfahren zu entwickeln, weil die Interpretation in unterschiedlichen Kulturen differieren kann. In der Lebensqualitätsforschung wurde eine Reihe von Messinstrumenten zur Lebensqualität entwickelt.

Die im deutschsprachigen Raum eingesetzten Messinstrumente zur Erfassung der Lebensqualität wurden hauptsächlich aus angloamerikanischen Ländern adaptiert. Hierbei soll der SF-36 General Health Survey erwähnt werden. Es handelt sich um ein 36 Items umfassendes Instrument, das bei chronisch Erkrankten eingesetzt wird. Der Fragebogen misst acht Dimensionen der subjektiven Gesundheit. Dieses Messinstrument hat aufgrund der langen Entwicklungsgeschichte und der in Amerika dokumentierten methodischen Güte des SF-36 Aufmerksamkeit erregt. Es handelt sich um ein kurzes, ökonomisches, krankheitsübergreifendes Instrument zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität. Um diesen Fragebogen international gültig zu machen, wurde eine internationale Arbeitsgruppe gebildet. Sie besteht aus Mitgliedern aus über fünfzehn Ländern, Übersetzungen liegen in zehn Sprachen vor (vgl. Petermann 1997, S. 9f.).

4.2.1 Aspekte der Lebensqualität bei MS

Im Bereich der MS wurden keine spezifischen Lebensqualitätsinstrumente entwickelt. Deshalb sind Aussagen zur Lebensqualität bei MS Betroffenen nur in sehr eingeschränktem Maße möglich.

Beschreibungen über den körperlichen Bereich der Lebensqualität sind aufgrund des Krankheitsverlaufs und der Symptomatik relativ gut zu treffen. Wie bereits erwähnt ist der Zeitpunkt der Systemmanifestation nicht identisch mit dem Beginn der Erkrankung, da es bei MS zu Herdbildungen im Zentralnervensystem kommt, und diese zu unterschiedlichen Zeitpunkten auftreten können. Viele Betroffene erfahren ihre Diagnose oft lange nach Ausbruch der Erkrankung. Durch die schnelle Ermüdbarkeit, Unkonzentriertheit, Verlangsamung, die Bewegungsstörungen, Sprachstörungen und andere Symptome der MS verringern viele Betroffenen soziale Kontakte zu ihrer Umgebung. Das wiederum kann in weiterer Folge einen enormen Einfluss auf die Lebensqualität der Erkrankten haben.

Mit zunehmender Verschlechterung kommt es bei zwei Drittel der Betroffenen zu intellektuellen Leistungseinschränkungen. Davon betroffen sind vor allem das Kurzzeitgedächtnis, das räumliche Vorstellungsvermögen und die praktische Intelligenz. Ein Unterschied zwischen den Verlaufsformen zeigt sich dahingehend, dass bei einem schubförmigen Verlauf die Intelligenz deutlich höher ausgeprägt bleibt als bei der chronisch progredienten Verlaufsform.

Auf die Lebensqualität von MS Betroffenen wirken auch psychosoziale Beeinträchtigungen, wie beispielsweise Probleme in zwischenmenschlichen Beziehungen, bei der Organisation der Haushaltstätigkeiten aber auch bei der Wahrnehmung verschiedener Termine. Genannt seien hier Arztbesuche, Behördengänge oder Therapiesitzungen. Des Weiteren ist auch das Umfeld durch die Erkrankung der Betroffenen belastet, wodurch auch die Lebensqualität der Angehörigen beeinträchtigt ist (vgl. Petermann 1997, S. 158ff.).

4.3 Studien zur Lebensqualität von MS Erkrankten

Auffallend ist, dass bis Ende des 20. Jahrhunderts sehr wenige Untersuchungen zur MS-Therapie Daten zur Lebensqualität berücksichtigt haben. Eine Ausnahme bildet eine Studie der DMSG (Deutsche Multiple Sklerose Gesellschaft) aus dem Jahr 1996.

Dafür wurden Fragebögen an die Mitglieder des Berliner Landesverbandes der DMSG ausgesandt. Es sollte untersucht werden, welche persönlichen Charakteristika die MS-Betroffenen hatten, wie ihre Lebensqualität, ihre Zufriedenheit in verschiedenen Lebensbereichen und ihre Zufriedenheit mit ihrem Landesverband waren. Des Weiteren wurde eine kleine Gruppe von 51 Studienteilnehmern mit einem standardisierten Lebensqualitäts-Fragebogen (SF-36) untersucht.

Zusammenfassend zeigte sich, dass die Lebensqualität mit der Dauer der Erkrankung nicht generell abnimmt wie oft von Laien angenommen wird. Im Gegenteil: Die Krankheitsdauer kann sogar zur Verbesserung in verschiedenen Lebensbereichen führen. Zum Beispiel nahm die Anspannung mit zunehmender Krankheitsdauer ab, was darauf zurückzuführen ist, dass die Betroffenen lernen, mit der Krankheit umzugehen. Des Weiteren wurde die mittels SF-36 erhobene Lebensqualität mit längerer Erkrankungsdauer besser, wenn man den EDSS-Wert, also die körperliche Einschränkung, ausrechnete. Bei der EDSS Skala handelt es sich um eine krankheitsspezifische Skala, die bei MS angewandt wird, um den Behinderungsgrad zu bestimmen.

Dagegen wurden beispielsweise körperliche und kommunikative Funktionen mit zunehmender Krankheitsdauer schlechter.

Die Studie zeigt folgendes Fazit: Für die Förderung der Lebensqualität von MS Betroffenen ist es wichtig, die Behinderungen aufgrund der körperlichen Einschränkungen möglichst gering zu halten, den Besuch geeigneter Selbsthilfegruppen vorzuschlagen und Coping Strategien mit den Betroffenen zu entwickeln (vgl. Haas et al. 2003, S. 67ff.).

Im Jahr 2003 hat die österreichische MS Gesellschaft zusammen mit dem Fessel-GfK-Institut eine Studie zum Thema Lebensqualität durchgeführt. Das Ziel der Studie war eine Messung der Lebensqualität und der Therapiezufriedenheit von MS Betroffenen.

Die Ergebnisse der Untersuchung zeigten folgendes. Je geringer die MS fortgeschritten ist, desto besser wird der aktuelle Gesundheitszustand bewertet. Auffallend ist, dass wesentlich mehr Patienten als ursprünglich angenommen ihre Lebensqualität als positiv bezeichnen. Auch die Therapiezufriedenheit hat einen Einfluss. Jene Betroffenen, die ihre Therapie gerne verändert haben möchten, beschreiben die Lebensqualität als schlecht, jene, die mit ihrer Therapie zufrieden waren, als gut. Die Studie ergab ferner, dass MS Patienten im Vergleich zu Menschen mit anderen Erkrankungen überdurchschnittlich zufrieden sind. Dies gilt sowohl die Aufklärung über die Erkrankung betreffend, als auch hinsichtlich der Zeit, die von Ärzten für sie aufgewendet wird. Die Zufriedenheit mit dem Angebot der österreichischen MS-Gesellschaft ist in Gesamtösterreich sehr hoch, jedoch zeigen sich regionale Unterschiede. Insgesamt werden Angebote der MS-Gesellschaft nur von etwa der Hälfte der Betroffenen in Anspruch genommen (vgl. MS-Gesellschaft, 07.02.2010).

5 Chronische Krankheiten

5.1 Merkmale chronischer Krankheiten

Laut Conrad gibt es fünf Themen, die in der Fachliteratur über das Leben mit chronischer Krankheit stets erneut behandelt werden. Es handelt sich dabei um die Unsicherheit, das Stigma, den Selbstverlust, den Umgang mit Diäten und Behandlungsvorschriften und die familiären Beziehungen (vgl. Fuchs et al. 1999, S. 61).

Nachfolgend möchte ich die Krankheitsunsicherheit näher beschreiben.

5.1.1 Krankheitsunsicherheit

Nach Koocher wird Unsicherheit als „Damokles Syndrom“ beschrieben (vgl. Fuchs et al. 1999, S. 62), und zwar *„nach dem griechischen Mythos vom Boten, der gezwungen wird, während eines Festmahls unter einem Schwert zu sitzen, das an einem einzigen Pferdehaar über seinem Haupt hängt“* (Fuchs et al. 1999, S. 62).

Der Vergleich weist daraufhin, dass Unsicherheit einen außerordentlichen Druck bedeutet. Die Ungewissheit wann sich das Unglück ereignet, wann sich Schwierigkeiten, ungünstige Faktoren einstellen oder wie sie sich verhindern lassen und wie man damit umgeht oder es überlebt.

Warum wird der Unsicherheit in der Fachliteratur ein so großer Stellenwert gegeben? Es liegt vielleicht daran, dass das Gefühl der Unsicherheit für die meisten Menschen sehr schwer zu ertragen ist. In einer Studie von Wineman 1990 über Unsicherheit bei Personen mit MS wird belegt, dass Unsicherheit zu Angst und Depression führt (vgl. Fuchs et al. 1999, S. 62). Bei der chronischen Krankheit ist die Symptomunsicherheit ein Teil des Lebens. Hauptmerkmale Multipler Sklerose sind die unvorhersehbare Manifestation, der unvorhersehbare Verlauf und der unsichere Erfolg der Behandlungsmethoden. MS Betroffene, bei denen die Symptome ja variieren, weisen höhere Grade der Unsicherheit auf, als Personen mit anderen Krankheiten. Die medizinische Unsicherheit wird auch als diagnostische Unsicherheit bezeichnet. Im Fall von MS kann der Weg bis zur Diagnose wie bereits erwähnt quälend lange und ungewiss verlaufen.

Die Betroffenen berichten, dass es Jahre dauern kann, bis eine gesicherte Diagnose vorliegt (vgl. Fuchs et al. 1999, S. 62ff.).

Die Sicherheit im Alltagsleben wird durch Symptomunsicherheit und Verlaufsunsicherheit eingeschränkt. Die Unvorhersehbarkeit ihres Zustandes verursacht bei den MS Patienten Brüche in ihrem Leben und ihrem Selbst. Sie wenden unterschiedliche Heilmittel an und richten ihr Leben nach verschiedenen Vorschriften oder Überzeugungen aus. Ihr Leben schwankt zwischen Hoffnung und Enttäuschung. Es ist auch zu beobachten, dass die von MS betroffenen Personen in ihrer Lebenswelt fast normal „funktionieren“ und sich der potentiellen Krankheit nur in bestimmten Stresssituationen bewusst sind (vgl. Fuchs et al. 1999, 66f.).

Für MS Patienten gibt es verschiedene Methoden zur Bewältigung der Unsicherheit im Alltagsleben. Der Betroffene setzt einen normativen Rahmen, dieser Ansatz umfasst drei Strategien. Hierbei ist die Phase der Selbstverantwortung zu nennen. Die Gesundheitspflege plant der Betroffene selber, er ändert verschriebene Therapien und betrachtet sich in Sachen eigener Gesundheit als Experte. Die zweite Phase ist durch eine Bagatellisierung gekennzeichnet. Es wird versucht, durch Herabspielen, Vermeiden und Verneinen die Bedeutung des Problems unter Kontrolle zu bringen. Die dritte Strategie besteht in der Neudefinition des Problems. Der Patient konzentriert sich auf das Positive; manchen Betroffenen gelingt es, negative Aspekte der Situation auszublenden oder zu löschen. Eine weitere Methode ist das Auffinden von positiven Nebeneffekten. Krankheitsbedingte Situationen können positive Nebeneffekte haben. Sie können Familien zusammenführen, Nachbarn und Freunde helfen bei der Pflege, und die Betroffenen werden auf andere Werte im Leben hingewiesen. Ein weiterer Ansatz ist das Benennen von kontrollierbaren Faktoren. Das heißt, der Betroffene findet seine „guten Tage“ heraus um diese bestmöglich auszunutzen. Der letzte Ansatz ist der Versuch, die Unsicherheit zu integrieren - mit der Unsicherheit zu leben. Die Betroffenen und ihre Familien ändern die Lebensperspektive, versuchen, die Unsicherheit als Normalzustand zu erleben (vgl. Fuchs et al 1999, S. 71ff.).

5.2 Besondere Merkmale chronischer Krankheiten

Die Resultate einer Studie von Strauss und Glaser 1984 weisen Merkmale chronischer Krankheiten auf. Diese Merkmale chronischer Krankheiten stellen sich nach Strauss und Glaser folgendermaßen dar:

- Chronische Krankheiten dauern ihrer Natur entsprechend über lange Zeit. Dieser Schluss steht im Kontext mit dem Merkmal der Verlaufsdynamik. Durch den über Monate und Jahre bestehenden Kontakt und die Interaktion zwischen Pflegenden und Professionisten im Gesundheitswesen zeigen und entwickeln sich komplexe soziale Beziehungen. Das Ergebnis sind oft endlose und schwierige Versorgungsverläufe.
- Chronische Krankheiten sind problematisch und unvorhersagbar in Hinsicht auf die Prognose, den Krankheitsverlauf, sowie im Zusammenhang mit diversen Verschlechterungen. Für die Betroffenen bedeutet es, dass ihr Leben einerseits durch Zuversicht und andererseits durch Ungewissheit geprägt ist.
- Chronische Krankheiten erfordern in hohem Maße große Anstrengungen.
- Chronische Krankheiten fordern verschiedenste Leistungen von unterschiedlichsten Dienstleistungsinstitutionen.
- Chronische Krankheiten sind kostspielig aufgrund der Therapien und der Maßnahmen zur Symptomkontrolle, weiters durch den möglichen Verlust des Arbeitsplatzes. Kosten entstehen zudem durch vermehrte Inanspruchnahme von Hilfe sowie durch Veränderungen in der Haushaltsroutine.
- 90% der chronisch Erkrankten leben zu Hause, das heißt außerhalb von Institutionen. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit einer professionellen Ausbildung für die Betreuung von chronisch Kranken (vgl. Strauss und Glaser, in: Kesselring 2000, S. 6ff.).

Die Merkmale der chronischen Krankheiten verdeutlichen die großen Schwierigkeiten, mit denen die erkrankten Menschen konfrontiert werden.

Zwei wesentliche Begriffe sind von Bedeutung, die in pflegewissenschaftlichen Forschungsarbeiten bereits Berücksichtigung erfahren haben: die Unsicherheit und die Herstellung eines Gleichgewichts (vgl. Hellige 2002, S. 39).

5.3 Forschungsansätze zur Bewältigung chronischer Krankheiten

In diesem Abschnitt sollen die zentralen Ansätze zur Erforschung von Verarbeitung chronischer Erkrankungen beschrieben und Ergebnisse von Studien, die MS Betroffene einbeziehen, dargestellt werden.

Die Diagnose MS bedeutet eine gravierende Lebensveränderung. Ein Wissenschaftszweig, und zwar die **Lebensereignisforschung**, befasst sich unter anderem mit den psychosozialen Faktoren von Krankheiten und übt auch Kritik am medizinischen Krankheitsmodell. Kritische Lebensereignisse werden nach Filipp als „...*Eingriff in das zu einem gegebenen Zeitpunkt aufgebaute Passungsgefüge zwischen Person und Umwelt...*“ (Filipp, zit. in: Hellige 2002, S. 41) definiert. Sie wirken emotional, entweder als positiv erlebte Ereignisse, wie zum Beispiel die Geburt eines Kindes, oder sie lösen negativ erlebte Emotionen aus, wie z. B. die Diagnose einer chronischen Erkrankung. Als Reaktion auf ein kritisches Lebensereignis kann die betroffene Person die Umwelt neu „arrangieren“, ohne ihr Verhaltenssystem zu erneuern, oder sie passt ihr Verhalten an die neue Situation an (vgl. Hellige 2002, S. 41). In der Lebensereignisforschung bestehen unterschiedliche Forschungsperspektiven. Für die Analyse des Erlebens der chronischen Krankheit werden die stresstheoretische Orientierung, die klinisch-psychologische, die differentialpsychologische und die sozialpsychologische Forschungsperspektive hervorgehoben. Laut Filipp gibt es, die letztgenannte Forschungsperspektive es zu intensivieren, um Verknüpfungen zwischen individuellem Bewältigungsverhalten und sozialer Unterstützung herzustellen.

Er fordert für zukünftige Forschungen:

„...vertiefte Analysen von Einzelereignissen, die Berücksichtigung des individuellen lebensgeschichtlichen Kontextes, des Faktors Zeit und eine erweiterte systemische Perspektive, um Wirkungen von Lebensereignissen auf Menschen und ihr soziales Netzwerk und die Wechselwirkungen erfassen zu können...“(Hellige 2002, S. 42).

Nach einer Studie von Muthny et al. sind MS Betroffene neben Krebskranken, Dialysepatienten und Herzinfarktpatienten am stärksten psychosozial belastet. Jedoch überwiegt bei MS Betroffenen der Kampfgeist, und sie machen das ärztliche Können für den Verlauf der Erkrankung nicht verantwortlich (vgl. Hellige 2002, S. 43).

In einer Studie von Lasar et al. wurden 20 an einer schubweisen Verlaufsform von MS erkrankten Personen zu drei Messzeitpunkten befragt. Die Studie zeigte, dass sich mit der *„...Zunahme der allgemeinen Externalität eine höhere Schubrate, bei Zunahme der gesundheitsspezifischen Externalität ein ungünstiger Krankheitsverlauf...“*(Laser, zit. in: Hellige 2002, S. 43) darstellt. Die Autoren interpretieren die Daten so, dass bei der MS als neuropsychiatrischer Erkrankung die kognitive Verarbeitung einen zentralen Einfluss auf die Schubrate hat (vgl. Hellige 2002, S. 43).

Bis heute liegen keine einheitlichen Definitionen oder Instrumente zur Messung von Copingstrategien vor. Bei den Abwehr- und Copingprozessen handelt es sich um die Bewältigung von inneren und äußeren Belastungs- und Konfliktsituationen. In der Coping- und Abwehrforschung werden vorwiegend Fragebogenverfahren verwendet. Nach Muthny sind die Messverfahren für den Aspekt Abwehr noch wenig entwickelt und praktikabel. Abwehr und Copingverhalten entwickeln sich nach Muthny komplementär zueinander. Beide Forschungsansätze müssen berücksichtigt werden (vgl. Hellige 2002, S. 45f.).

Im Folgenden sollen einige Studien der **Bewältigungsforschung** dargestellt werden, die sich speziell mit der Krankheitsverarbeitung bei MS beschäftigen:

Ritter untersuchte 1984 144 MS-Betroffene; mit 92 Probanden führte er unter Hinzuziehung der Angehörigen ein Intensivinterview durch.

Als Bewältigungsmuster wurden Verleugnung, Betonung, Beschwichtigung, Resignation und soziale Isolation festgestellt. Körperliche Beeinträchtigungen wie Inkontinenz, Spastik sowie Gleichgewichtsstörungen führten oft zur sozialen Isolation. Hauptsächlich belastet waren weibliche MS Betroffene laut dieser Studie, weil sie deutlich weniger Unterstützung erhielten. Die Hälfte der Betroffenen zeigte psychosomatische Beschwerden. Außerdem schilderten auch die Angehörigen häufig krankheitsbedingte Störungen. Auch in dieser Gruppe litten die Hälfte unter psychosomatischen Beschwerden (vgl. Hellige 2002, S. 46).

In einer quantitativ angelegten Studie von Muthny et al. 1992 wurde ebenfalls die Krankheitsverarbeitung analysiert. Die Autoren stellten fest, dass MS Betroffene eine beachtlich geringere Vertrauenssetzung in Mediziner hatten. Sie verhielten sich non-compliant, zeigten ausgeprägte Reaktionen und ein Verheimlichen von Symptomen. Außerdem verfügten sie über einen Kampfgeist, ermutigten sich selbst, unternahmen große Anstrengungen, um ihre Probleme selbst zu lösen und zeigten lebhaftes Interesse an fachlichen Informationen (vgl. Hellige 2002, S. 46f.).

Auch eine qualitativ angelegte Verlaufsstudie von Görres et al. aus dem Jahr 1988 beschäftigte sich mit den Formen der psychosozialen Bewältigung von MS. Dabei wurden 60 MS Betroffenen erstmals direkt nach der Diagnosestellung und dann in jährlichen Abständen befragt. Es ließen sich nach fünf Jahren fünf Gruppen mit konsistenten Verarbeitungsmustern definieren (vgl. Hellige 2002, S. 47):

Die **Unbeeinträchtigten** nehmen eine strikte Trennung von Körper und Seele vor. In das Selbstbild werden die Körpersymptome nicht integriert. Die Kennzeichen dieser Gruppe sind Eigenständigkeit, Leistungsabsicht, ein unbeugsamer Wille und die Bewertung von Krankheit als Schwäche. Sie zeigen eine leichte Verlaufsform.

Die **Kontrollierten** fassen MS als massive Bedrohung auf, jedoch reflektieren sie diese und definieren ihr Körper- und Selbstbild neu. Der Verlauf ist leicht, sie weisen einen flexiblen Adaptionstil auf.

Die **zwiespältig Kämpfenden** zeigen mehr Symptome auf als die beiden ersten Gruppen. Diese Betroffenen haben große Schwierigkeiten, ihr Selbstbild zu ändern. Sie erfahren den Körper als fremd und kämpfen gegen ihn, sie pendeln zwischen Hoffnung und Verzweiflung.

Die **chronisch Kranken** verstehen sich als Behinderte und akzeptieren ihre Krankenrolle. Sie können sich Zuversicht und Sinn erhalten. Es handelt sich um progrediente Verlaufsformen mit hohem Schweregrad.

Die **Zerstörten** erleben eine totale Selbstentwertung. Sie fühlen sich einer bösartigen Krankheit ausgesetzt und nehmen diese fatalistisch hin. Der eigene Körper wird als Feind wahrgenommen, die Betroffenen sind durch Wut und Apathie gekennzeichnet. Mehr als die Hälfte von ihnen ist schwerstpflegebedürftig.

Bei dieser Verlaufsstudie wurden Perspektiven um die Angehörigen erweitert, und folgende unterschiedliche Umgangsformen herausgearbeitet:

- Die Erkrankung wird als vereinte Aufgabe verstanden.
- Den Alltag bestimmt Normalität, das heißt, über MS wird so wenig wie möglich gesprochen. Sie ist primär Sache der Betroffenen.
- Es findet eine strikte Nichtthematisierung statt, die Krankheit obliegt dem Kranken.
- An erster Stelle steht die Sicherung der Versorgung. Hierbei handelt es sich um Betroffene, die innerhalb von fünf Jahren schwerstpflegebedürftig sind (vgl. Hellige 2002, S. 48).

Jüngere Erkrankte tendieren dazu, mit zunehmender Behinderung wieder in das Elternhaus zurück zu kehren. Oft nehmen sie die Rolle von unselbständigen Kindern ein.

Mit dieser Studie wurde gezeigt, dass der Krankheitsverlauf und die Formen der Bewältigung nicht in einem ursächlichen Zusammenhang stehen. Eine zentrale Rolle spielen das soziale Umfeld, sowie individuelle Verarbeitungsmuster und Erfahrungen (vgl. Hellige 2002, S. 48).

In einer Studie nach Kemm et al. wurden die Betroffenen und Angehörigen befragt, wie sie sich mit der Krankheit auseinandersetzen, und welche begünstigenden und hindernden Faktoren diese Auseinandersetzung charakterisieren. Dafür wurde das Coping von Betroffenen in ambulanten und stationären Wohnsituationen untersucht. Zusammengefasst können die Betroffenen in ambulanten Einrichtungen ihre Selbständigkeit im Rahmen der erforderlichen Unterstützungsleistungen wahren. Ein eher resignatives Coping findet in stationären Einrichtungen statt. Kemm et al. fordern als Konsequenz ihrer Studie eine Förderung der Copingfähigkeiten durch Betreuerschulungen, einen offenen Transfer über Erwartungen und die Formulierung von Wunschbildern (vgl. Hellige 2002, S. 48).

Des Weiteren hat die **Lebensqualitätsforschung** eine besondere Bedeutung bei MS. Zur Messung von gesundheits- und krankheitsbezogener Lebensqualität gibt es verschiedene Instrumente. Ziel einer deskriptiv angelegten Studie nach Petermann et al. 1996 war es, die Betreuungssituation aus Patientensicht darzustellen, um damit Beweggründe für ein aktives Krankheitsmanagement zu erforschen. Es wurden 33 Fälle von MS-Betroffenen in Heimen und in der häuslichen Umgebung befragt. Das Ergebnis der Studie zeigte, dass die Kurzskala⁸ als Fremdeinschätzungsskala keine Aussage über den Gesundheitsstatus der Betroffenen erteilen kann. Wesentlich sind dabei die soziale Unterstützung und die kognitive Beurteilung der Symptome.

In einer Studie über Gesundheitstheorien untersuchten Faltermaier et al. 1998 61 Frauen und Männer aus verschiedenen Berufsgruppen mit dem Ansatz der Grounded theory. Er stellte vier Typen von subjektiven Gesundheitstheorien fest (vgl. Hellige 2002, S. 50f.):

„Gesundheitstheorie A: `Risiken, Belastungen oder Umwelttoxine gefährden die Gesundheit`...

Gesundheitstheorie B: `Die Erhaltung und Stärkung externer oder interner Ressourcen erhält die Gesundheit, ihre Schwächung gefährdet sie`...

Gesundheitstheorie C: `Gesundheit kann erhalten werden, indem Risiken ausgeglichen werden oder indem ein Gleichgewicht zwischen körperlichen, psychischen und sozialen Kräften geschaffen wird`

Gesundheitstheorie D: `Gesundheit verschwindet, wenn eine Krankheit schicksalhaft [sic!] eintritt` (Faltermaier et. al. 1998b, S. 317ff zit. in: Hellige 2002, S. 51).

⁸ Die Kurzskala ist das Instrument zur Einschätzung des Behinderungsgrades bei MS.

Das heißt, dass sich Typ A als sehr verwundbar erlebt, da diese Menschen hauptsächlich externe Faktoren für ihre Gesundheit verantwortlich machen. Typ B und Typ C nützen die vielfältigen Ressourcen, über die sie verfügen. Typ D ist sehr ähnlich dem Typ A: Für ihn ist kein präventives Handeln denkbar. Da innerhalb einer Theorie verschiedene Überzeugungen abbildbar sind, ist es laut Faltermaier et al. eine unzulässige Vereinfachung, einer Person einen Typus zuzuordnen. Bislang werden salutogenetische Potenziale und subjektive Gesundheitstheorien weder von der Medizin noch von der Pflege systematisch gesammelt und zur Planung der Behandlung sowie zur Pflege genutzt (vgl. Hellige 2002, S. 51).

Aus der Studie Faltermaiers resultiert, dass sich auch Menschen mit schweren körperlichen Störungen „gut“ fühlen können.

5.4 Allgemeine Anmerkungen zum Entwicklungsstand der Pflegewissenschaft

Weltweit haben sich Pflegewissenschaft und Pflegeforschung in allen westlichen Industrienationen sowie in den industrialisierten asiatischen Ländern zusammengeschlossen. Einen Rückstand gegenüber diesen Ländern weisen Deutschland und Österreich auf. Zu Beginn der 1990er Jahre wurden zwar Pflegestudiengänge eingerichtet, aber derzeit fehlt eine einheitliche Zielvision.

Vorreiter der Pflegewissenschaft und Pflegeforschung waren die USA. Dort richtete man bereits in den 1930er Jahren Promotionsstudiengänge ein. Inzwischen konnte mit dem „National Institut for Nursing Research“ eine Gleichstellung mit anderen Gesundheitsdisziplinen erreicht werden. Die Entwicklung in Europa begann verspätet, in den 1950er Jahren in Großbritannien, in den 1970er Jahren in Skandinavien und in den 1980er Jahren in den Beneluxländern. Die Ursache für den Entwicklungsrückstand in Deutschland und Österreich liegt in der fehlenden akademischen Einbindung (vgl. Hellige 2002, S. 53).

Im folgenden Kapitel soll der nationale und internationale Stand der Pflegewissenschaft und –forschung zum pflegerischen Umgang mit chronisch Kranken, vor allem mit MS Betroffenen, aufgezeigt werden. Es werden auch jüngste Pflegeforschungsergebnisse der letzten Jahre zum Erleben und zur Betreuung von Menschen mit einer chronischen Krankheit vorgestellt.

5.4.1 Stand der Pflegeforschung bezüglich Erleben der chronischen Krankheit MS im deutschsprachigen Raum

In Deutschland gibt es nur wenige Forschungsergebnisse zur Situation chronisch Kranker. Das erste große, öffentliche geförderte Forschungsvorhaben der Pflege in Deutschland stellt das von 1988-1991 organisierte Projekt zum Pflegeprozess bei Patienten mit einem Insult dar. Es beschreibt die Wirksamkeit einer rehabilitativ orientierten Pflege (vgl. Hellige 2002, S. 56).

Zum Thema MS existiert im deutschsprachigen Raum nur eine veröffentlichte pflegewissenschaftliche Einzelfallstudie. Es finden sich wissenschaftliche Artikel wie zum Beispiel Selbsterfahrungsberichte, Ratschläge für Pflegende von anderen Berufsgruppen des Gesundheitswesens und allgemeine pflegerische Handlungsanleitungen. Diese geben aber keinen pflegewissenschaftlichen Begründungszusammenhang.

Diese empirische Einzelfallstudie Oehmens aus dem Jahr 1997 wurde mit dem konzeptuellen Modell der ganzheitlich-fördernden Prozesspflege von Krohwinkel bearbeitet. Oehmen weist darauf hin, dass mittels systematischer Anwendung eines theoretischen Bezugsrahmens und durch die Einbeziehung der Ressourcen bzw. Probleme der Angehörigen in das Pflegeassessment und die Planung der häuslich organisierten Pflege eines MS Betroffenen eine Zunahme des Wohlbefindens möglich wäre. Kommunikative Kompetenzen und die Begabung zur Selbstreflexion sind Basiskompetenzen zum Aufbau einer Pflegebeziehung. In der Studie wird die von Krohwinkel beschriebene Dringlichkeit der „...Kongruenz in der

physisch-funktionalen und willentlich-emotionalen Dimension“(Oehmen 1997, S. 169, zit. in: Hellige 2002, S. 56) bestätigt.

Ein Selbsterfahrungsbericht von Stephan 1991 zeigt, dass die Betroffenen durch die Stigmatisierung in der Gesellschaft zur Selbstisolierung und zum Rückzug aus sozialen Bereichen neigen (vgl. Hellige 2002, S. 56).

Des Weiteren betont ein Beitrag in NOVA einer Schweizer Pflegezeitschrift, mit der Überschrift „MS Betroffene sind Experten in eigener Sache“ die Bedeutung der Beurteilung von Betroffenen. In einem Interview mit einer Mitarbeiterin der Schweizer MS-Gesellschaft konnten Schwerpunkte der Betreuung und Pflege von MS Betroffenen thematisiert werden. Eine wesentliche Forderung in diesem Artikel ist, dass ein professionelles Pflegehandeln die Betroffenen als Experten in die Pflegeplanung mit einbezieht. Ein weiterer Artikel in NOVA, geht auf das oft egozentrische, egoistische, aggressive und schwierige Verhalten MS Betroffener ein. Es wurden aus psychologischer Perspektive drei Ursachenbereiche analysiert:

Kognitiv-psychische Symptome: Diese Symptome können durch einen MS Herd verursacht werden. Die Pflegepersonen sollen Fachpersonen hinzuziehen.

Reaktiv-psychische Symptome: Sie können aufgrund der Unvorhersehbarkeit des Verlaufes und eines schleichenden Fähigkeitsverlustes als natürliche Reaktion einhergehen.

Medikamentenbedingte psychische Symptome: Diese Symptome kommen häufig vor (vgl. Hellige 2002, S. 56f.).

Bislang sind eine pflegerische Handlungsanleitung oder die Einbettung dieser psychologischen Probleme in ein interdisziplinäres Betreuungskonzept nicht erkennbar.

Der psychischen Betreuung und Begleitung wird wenig Stellenwert beigemessen. Es gibt nur lapidare allgemeine Handlungsanleitungen wie zum Beispiel: *„Dem Patienten muß das Gefühl vermittelt werden, daß auch mit dieser Erkrankung das Leben noch lebenswert ist“* (Oestreicher 1997, S. 1021, zit. in: Hellige 2002, S. 57).

5.4.2 Stand der Pflegeforschung bezüglich Erleben der chronischen Krankheit MS in englischsprachigen Ländern

Nachfolgend werden die wichtigsten Ergebnisse einiger Studien aus dem englischsprachigen Raum dargestellt. Viele dieser Studien beschäftigen sich mit dem Erleben und der Integration der Erkrankung MS in das Leben.

Die zehn-Jahres-Longitudinalstudie von Gulick 1998 hebt hervor, dass bislang in der Forschung keine Ergebnisse vorliegen, wie sich die Erkrankung auf die Betroffenen und ihre Angehörigen langfristig auswirkt. Das Sample der quantitativen Untersuchung wurde nach der Zeitdauer der Diagnosestellung eingeteilt: Die Gruppe 1: <5Jahre n = 49, die Gruppe 2: 5 bis 10 Jahre n = 36, die Gruppe 3: >10 Jahre n = 68. Die Betroffenen stufen mit Hilfe von Selbstaufzeichnungen die subjektiv wahrgenommene Symptomatik ein. Dazu zählten die Motorik, die Hirnstammfunktionen, die Sensorik, die Ausscheidungsfunktionen, die mentale und emotionale Befindlichkeit, sowie eine Einstufung der Aktivitäten des täglichen Lebens. Die Ergebnisse der Studie zeigen eine langsame, jedoch signifikante Zunahme der Beschwerden: Bei der Motorik, den Hirnstammfunktionen und den Ausscheidungen sowie eine Abwärtsbewegung im Krankheitsverlauf bei den Funktionen der Aktivitäten des täglichen Lebens, bei der Fein- und Grobmotorik, den Freizeitaktivitäten, der Sensorik/Kommunikation, beim Intimleben und der Partnerschaft.

Die ersten fünf Jahre nach der Diagnosestellung sind durch instabile Phasen gekennzeichnet mit einer eindeutigen Remission, später jedoch durch eine andauernde langsame Abwärtsphase vor allem im Bereich der Fein- und Grobmotorik. Nach Gulick müssten die Betroffenen lernen, ihre Kräfte einzuteilen und alle Ressourcen für die Hausarbeit und die Berufstätigkeit aufzuwenden.

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass für die Pflege von MS Betroffenen die Selbstevaluation als ein wichtiger Teil zur Förderung und Erhaltung der Selbstpflege genutzt werden kann. Der Autor empfiehlt das Corbin & Strauss Pflegemodell, welches allen professionellen Mitarbeitern zugänglich werden sollte. Es zeigt sich, dass der Krankheitsverlauf

individuell sehr unterschiedlich, aber durch ein regelmäßiges Assessment und durch gezielte Interventionen positiv zu beeinflussen ist (vgl. Hellige 2002, S. 58f.).

Mittels einer qualitativ angelegten Verlaufsstudie befragten Pollack et al. 1997 mit Hilfe von semistrukturierten Interviews 20 MS Betroffene. Die Resultate weisen auf eine hierarchische Progression im Leidensprozess hin. Die Diagnose ruft Schock und Verleugnung hervor. Im Verlauf der Krankheit dominieren die Akzeptanz und das Verstehen beziehungsweise die Suche nach der Sinnfindung im Leiden. Das Ziel der Pflege soll es sein, den Menschen zu helfen, Sinn im Leiden zu finden und die Erkrankung nicht als Schock oder Unglück aufzufassen, sondern als Aufgabe und Möglichkeit zu sehen. Es sollte in der Pflege eine Atmosphäre vorherrschen, in der den Betroffenen die Sinnfindung und die Bewältigung erleichtert wird (vgl. Hellige 2002, S. 61). Die Implikationen, die für die Pflege herausgearbeitet wurden, sind sehr allgemein gehalten.

Eine weitere Studie von Donohoe et al. versuchte die Frage zu beantworten, ob alternative Langzeitpflegeprogramme für Menschen mit einer chronisch progressiven MS benötigt werden. Die Befragung umfasste 102 MS Betroffene, als Instrumente wurden semistrukturierte Interviews und standardisierte Instrumente zur Erfassung der Aktivitäten des täglichen Lebens, der physischen Einschränkungen und ein „*Home Environment Assessment*“ (Donohoe et al. 1996, S. 373, zit. in: Hellige 2002, S. 62) eingesetzt. Des Weiteren wurde ein standardisiertes Interview „*zur Erfassung der sozialen Unterstützung und zu den antizipierten Bedürfnissen*“ (Hellige 2002, S. 63) entwickelt.

Das Ergebnis der Studie zeigt auf, dass die Erkrankten Unterstützungsmöglichkeiten wie spezifische Wohnangebote in der Gemeinde, Tagespflegeangebote und Familienentlastungsangebote wahrnehmen würden, wenn diese vorhanden wären. Es existiert jedoch eine zwiespältige Einstellung zu den Angeboten. Von den Betroffenen werden die Unterstützungsbedürfnisse häufig unterschätzt. Deshalb plädieren die Autorinnen für einen möglichst frühzeitigen Einsatz von

Pflegenden. Sie sollen eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen und in Zusammenarbeit mit Betroffenen und Angehörigen die Bedürfnisse prospektiv ermitteln. Die Pflegepersonen sollten auch als Casemanager tätig sein können (vgl. Hellige 2002, S. 63).

Ein zusammenfassender Artikel von Cohen aus dem Jahr 1997 im Hinblick auf die Unterstützung der Familien weist darauf hin, dass sich Pflegende und Angehörige die Hilfe suchen, die sie benötigen. Es dauert jedoch oft Jahre, bis sie ihren Ansprüchen gerechte, angemessene Unterstützungsleistungen gefunden haben.

Da bei MS Betroffenen jederzeit ein Wechsel im Krankheitsverlauf auftreten kann, schwankt der Bedarf an benötigten Ressourcen innerhalb des Familienverbandes. Die individuelle Situation der Familien, die Rollen-, Wert-, und die finanziellen Konflikte sollten erkannt, erfasst und bearbeitet werden. Der Autor plädiert für eine Ausrichtung am holländischen Konzept, das sogenannte „care cloak“. Das heißt, dass das Leid der Betroffenen nicht allein ein Problem der Familie darstellt. Sie sollen von der Nachbarschaft, von lokalen, interdisziplinären, ambulanten Gesundheitsteams und den Regierungen unterstützt werden. Die Pflegenden wären dann in einer idealen Position, den Angehörigen zu helfen.

Zuletzt soll noch ein Programm der University of Pennsylvania aus dem Jahr 1997 vorgestellt werden. Es beinhaltet Patientenschulungen im Umgang mit zu injizierenden Medikamenten wie β -Interferon. Es zeigt, dass die Pflege in den USA umgehend auf neue Behandlungsmöglichkeiten reagierte, und die pflegespezifischen Interventionsmöglichkeiten des Planens, Beratens, Praxistrainings und Begleitens, basierend auf pflegetheoretischen Rahmenkonzepten, systematisch anpasste und evaluiert (vgl. Hellige 2002, S. 63ff.).

Grundsätzlich liefert die Pflegeforschung zum Krankheitserleben von MS Betroffenen und ihren Angehörigen in den USA, Kanada, Großbritannien und in den skandinavischen Ländern wichtige Erkenntnisse. Hier wäre zu erwähnen, dass bei den dargestellten Untersuchungen deduktiv-quantitativ angelegte Untersuchungsansätze überwiegen; sie

zeigen nur unzureichend das schwierige Wechselspiel zwischen der Symptomkontrolle, den alltäglichen familiären und beruflichen Ansprüchen, der emotionalen und kognitiven Verarbeitung und deren Auswirkungen auf Angehörige auf.

5.5 Pflegewissenschaftlich begründete Modelle

Diese Modelle wurden aus pflegerischer Perspektive entwickelt und dienen als Rahmen für die Erarbeitung von Pflegekonzepten für chronisch Kranke.

5.5.1 Das Illness-Trajectory-Modell von Corbin und Strauss

Das Illness-Trajectory-Modell von Corbin et al. wurde induktiv aus vielen Untersuchungen im stationären und ambulanten Bereich entwickelt.

Illness-Trajectory bedeutet soviel wie Krankheitsverlaufskurve. Der Begriff verweist darauf, dass die Menschen bei der Gestaltung des Verlaufs einer Krankheit eine aktive Rolle spielen (vgl. Corbin et al. 2004, S. 50). Das Konzept berücksichtigt die physiologischen Phänomene eines Krankheitsverlaufs und die ebenfalls wichtigen soziologischen Phänomene der mit der Krankheit verbundenen Arbeiten und Arbeitsbeziehungen, mit denen versucht wird, den Verlauf der Krankheit zu überprüfen oder zu gestalten. Unter dem Begriff Arbeit wird die biographische Arbeit verstanden. Die Arbeit bezieht sich auf den Umgang mit der Krankheit an sich (ebd. 2004, S. 18).

Der Begriff Trajectory betont also die aktive Rolle, die Menschen spielen, wenn sie den Krankheitsverlauf gestalten. Dieser Prozess wird von den Handlungen der professionellen Helfer und der Kranken, ihrer Familien, sowie von den Arbeiten aller anderen, die bei der Krankheitsbewältigung mithelfen, in den verschiedenen Phasen einer chronischen Erkrankung bestimmt. Die Betroffenen und deren Familien sind am meisten von den Konsequenzen der Krankheit und der damit verbundenen Arbeit betroffen.

Die Zielsetzung nach Corbin et al. ist es vor allem, dass die Betroffenen im Rahmen der biografischen Arbeit die Krankheit mit ihren Folgen in ihr Leben integrieren, sich mit der Krankheit abfinden, ihre Identität wieder herstellen und ihre Biografie neu entwickeln. Es bestehen verschiedene Krankheitsverlaufskurvenphasen und Arbeitstypen (vgl. Corbin et al. 2004, S. 49f.).

Die Arbeit an der Krankheitsverlaufskurve enthält drei Hauptarbeitslinien, und zwar die Krankheits-, die Alltags- und die Biografiearbeit, die in Übereinstimmung zu bringen sind.

Die Krankheitsarbeit beinhaltet zum Beispiel das Einhalten von Diäten, medikamentöse Behandlungen und die Symptombewältigung. Die Alltagsarbeit umfasst beispielsweise die Haus- und Berufsarbeit und die Kinderbetreuung (vgl. Corbin et al. 2004, S. 145ff.).

Die biografische Arbeit beinhaltet drei Elemente:

- Die **biografische Zeit**: Die Erfahrungen aus der Vergangenheit wirken sich auf die Gegenwart und die Zukunft aus. Die „Endlichkeit“ wird durch die Krankheit sehr bewusst; vergangene (gesunde) Zeit und zukünftige, mit einer Krankheit zu verbringende Zeit.
- Die **Selbstkonzeptionen**: Sie sind umfassend und vereinigt mit der biografischen Zeit. Die Selbstkonzepte werden in Frage gestellt und verändert.
- Der **Körper**: Durch den Körper werden Selbstkonzeptionen gebildet. Der Mensch nimmt durch seinen Körper seine Umwelt und sich selbst wahr. Durch den Körper werden Kommunikation und Handeln möglich. Zugleich wird der eigene Körper von anderen wahrgenommen, und diese Wahrnehmung spiegelt sich wieder zurück. Der Körper verändert sich bei einer chronischen Krankheit in seinen Funktionen und in seiner Wahrnehmung durch andere, was wiederum Rückwirkungen auf das Selbstkonzept hat (vgl. Corbin et al. 2004, S. 69-72).

Corbin et al. vergleichen eine chronische Erkrankung mit einer Entdeckungsreise per Schiff, das einen bestimmten Kurs nimmt. Sie haben neun Phasen bei Krankheitsverläufen analysiert. Am Anfang besteht eine ungewisse Vorstellung vom Verlauf der Reise. Dies gilt für die Kranken, Angehörigen und die Professionisten. Der wirkliche Verlauf weicht gegebenenfalls stark von diesen Vorstellungen ab, das heißt das Leben muss neu organisiert werden (vgl. Corbin et al. 2004, S. 49).

Damit die jeweils aktuellen pflegerischen, medizinischen oder alltagsrelevanten Probleme und die verschiedenen Aktivitäten von den Akteuren ergriffen und erfasst werden können, sollte eine Krankheitsverlaufskurve in Phasen unterteilt werden (vgl. Corbin et al. 2004, S. 59ff.).

Das anschließend dargestellte Phasenmodell von Corbin et al. ist das Ergebnis ihrer Studien über chronisch Kranke.

Krankheitsverlaufskurven-Phasen(modifiziert nach Hellige 2002, S. 72f.)

Phase	Definition	Ziele des Managements⁹
Vorstadium - Prädiagnostische Phase	Genetische Faktoren, Lebensweise, die eine Gesellschaft oder das Individuum für eine chronische Krankheit prädisponieren	Vorbeugen
Krankheitsverlaufskurvenbeginn	Erscheinen erster Symptome, Diagnostikperiode, Unsicherheit über biografische Konsequenzen, Beginn des Entdeckens	Entwickeln eines Verlaufskurvenentwurfes

⁹ Es handelt sich um Ziele, die von den Betroffenen, den Angehörigen und den Professionisten festgelegt werden.

	und der Bewältigung der Diagnoseimplikationen	
Stabile Phase	Krankheitsverlauf und Symptome sind kontrollierbar, Biografie und die Aktivitäten des täglichen Lebens sind zu bewältigen, das Krankheitsmanagement findet in der häuslichen Umgebung statt	Die Stabilität der Krankheit, der Biografie und der täglichen Aktivitäten gilt es zu erhalten
Instabile Phase	Zeitabschnitt, in der Symptome nicht kontrollierbar sind, die Biografie gerät außer Kontrolle. Probleme bestehen in der Organisation des Alltages, das Management in der häuslichen Umgebung lässt sich dennoch bewältigen	Es gilt, das Zeitmanagement in der häuslichen Umgebung zu organisieren
Akute Phase	Komplikationen oder Verstärkung der Symptomatik, die zu Bettlägerigkeit oder einem stationären Aufenthalt führen. Die Aktivitäten des täglichen Lebens sind eingeschränkt oder stark reduziert	Krankheit kontrollieren und Wiedererlangung von „Normalität“

	möglich	
Krise	Lebensbedrohliche oder kritische Situation	Kontrolle der Situation
Rückkehr	Rehabilitation, um mit Fähigkeitsverlusten zu leben	Initiieren und Durchführen der Rehabilitation, Weiterführen der Krankheitsverlaufskurvenpläne
Abwärtsphase	Rapide oder graduelle Fähigkeitsverluste, Symptome können nicht kontrolliert werden, ständige Adaption der Biografie und der täglichen Aktivitäten	Adaption an schrittweise Fähigkeitsverluste erreichen
Sterbephase	Tage oder Wochen vor dem Tod, rasche, körperliche Fähigkeitsverluste, Biografieabschluss, Loslassen, Aufgabe oder Loslassen von den täglichen Aktivitäten und Interessen	Erreichen eines Endes und friedvollen Sterbens

Die von einer chronischen Krankheit Betroffenen leisten selbst sehr effiziente Arbeit. Dies verlangt die Bewältigung der Krankheit und die Angleichung an die damit verbundenen körperlichen Anzeichen.

Wichtig ist die Organisation und Koordination der verschiedenen Arbeitstypen. Diese sind erforderlich, um den Vorgehensplan zu operationalisieren und die Krankheit zu managen. Es gibt viele verschiedene Arbeitstypen (vgl. Corbin et al. 2004, S. 25ff.).

Nachfolgend wird ein Überblick über Arbeitstypen, die bei chronisch Kranken anfallen, gegeben:

Die Arbeitstypen(modifiziert nach Hellige 2002, S. 74f.)

Arbeitstyp	Betroffener	Angehörige/Professionisten
Körperbezogene Arbeit	Selbstständig je nach Ressourcen bis zur völligen Übernahme durch Angehörige	Körperliche Pflege/Übernahme/ Unterstützung, Mobilisation, Prophylaxen, Hilfe bei der Mobilität
Medizinisch-technische Arbeit	Medikamentenverabreichung Kontrolle der Vitalparameter	Medikamente eingeben, überwachen, Vitalzeichenkontrolle
Informationsarbeit	Informationsbeschaffung, Informationen filtern	Interdisziplinäre Zusammenarbeit
Aushandlungsarbeit	Sich einbringen, Bedürfnisse in Worte fassen und wenn nötig, gegen Widerstand durchsetzen	Information des Erkrankten, der Angehörigen über mögliche und aus pflegerischer Sicht notwendige Maßnahmen
Sicherheitsarbeit	Aktuellen Sicherheitsbedarf feststellen und bei Übernahme die Arbeitsteilung aushandeln	Beobachtung des Verlaufs, für Sicherheit sorgen, Sicherheitsbedürfnis der Betroffenen und Angehörigen beachten
Wohlbefindensarbeit	Phänomene feststellen, die momentan Wohlbefinden schaffen, soziale Kontakte	Eingehen auf Wünsche des Betroffenen, physische Bedürfnisse, Beachten der Ängste, Stimmungen, Körperkontakt
Gefühlsarbeit	Trauerarbeit, Verarbeitung	Vertrauen aufbauen,

	der Krisenerfahrung, der Unabwendbarkeit, Glücksgefühl über Wiedererreichung im Falle der Stabilisierung	Gespräche, Eingehen auf Sorgen, Ängste, Teilen von Freude, Angehörigenbetreuung, Krisen bekämpfen
Biografiearbeit	Bilanzierung des Lebens, Wiederaufbau eines neuen Selbst, nicht Gelebtes in der Vergangenheit akzeptieren	Begleitung beim Prozess der Bilanzierung, Zuhören, eventuell neue Wege aufzeigen

Zusammenfassend können alle Arbeitstypen zu einer beträchtlichen Arbeitsbelastung für alle Beteiligten werden. Diese Aufgaben müssen aber erledigt werden, wenn das Leben weiterlaufen soll. Sie müssen abgestimmt werden, damit den Menschen noch Zeit, Energie und andere Ressourcen bleiben (vgl. Corbin et al. 2004, S. 27).

5.5.2 Das Thorne & Robinson Modell

In der Beziehung mit chronisch Kranken werden oft Bezeichnungen wie störende Angehörige, schwierige Patienten und Non-Compliance angegeben. Die phänomenologische Studie von Thorne et al. aus dem Jahr 1988 stellt dar, wie sich unterschiedliche Wahrnehmungen der Pflegepersonen und der Betroffenen auf die Interaktion auswirken können, und welche Kontinuitäten bestehen, wenn die Subjektivität hinter solchen Diagnosen von den Pflegepersonen nicht wahrgenommen wird.

In der folgenden Übersicht werden drei Phasen der Beziehungsentwicklung zwischen den Professionisten, den Betroffenen und ihren Angehörigen nach Thorne et al. zusammengefasst. Wenn die Professionisten den Entwicklungsprozess zwischen den Betroffenen und ihren Angehörigen verstehen, können sie unnötige Konflikte vermeiden und positive Pflege- und Behandlungsergebnisse erzielen (vgl. Hellige 2002, S. 66).

Das Thorne & Robinson Modell(modifiziert nach Hellige 2002, S. 66f)

Phase der Beziehung	Kennzeichen
Naives Vertrauen	Die Angehörigen sind der Meinung, dass ihre Sichtweise von den Professionisten geteilt wird, und eine gemeinsame Entscheidungsfindung stattfindet. Das Verhalten ist eher passiv abwartend. Es entstehen erste Widersprüchlichkeiten über das, was Professionelle und Angehörige als das Beste für die Betroffenen ansehen. Die symptomatische Diagnose und Therapie stehen im Vordergrund. Von den Angehörigen wird die Wiederherstellung von Normalität gewünscht. Es findet ein langsames Erkennen, dass Pflegepersonen eine andere Sichtweise haben, und dass die subjektiven Erlebnisse der Betroffenen nicht beachtet werden, statt. <i>„Das Vertrauen in die Professionellen weicht der Phase der Entzauberung“</i>(Hellige 2000, S. 66).
Desillusionierung/ Entzauberung	Unzufriedenheit mit der Pflege und Behandlung. Es entstehen Angst und Frustration. Dies wird als Zorn oder Wut ausgedrückt. Ein großes Problem ist die mangelnde Information. Es kommt zur Vertrauensabnahme und zur Entzauberung. Die Professionellen werden als Gegner

	gesehen, die Betroffenen als Verletzbar und zu Beschützende. Die Umgangsformen werden zunehmend aggressiver. Charakteristisch scheint die Unzugänglichkeit des Gesundheitssystems, ebenso die mangelnde Empathie für die Erfahrungen der Familie mit der Krankheit zu sein.
Beschützende, wachsame Verbündete	Rekonstruktion des Vertrauens, es wird versucht, eine kooperative Versorgung auf einem Level zu erreichen, die Professionellen und Angehörigen entgegenkommt. Es werden gezielt benötigte Informationen gesucht, die Unterschiede in den Aspekten thematisieren, um auf beiden Seiten eine zufriedene Versorgung zu erreichen. Die Betroffenen und Angehörigen sind nicht zufrieden mit der Versorgung und den Beziehungen, sie wissen um die Werte und Prioritätensetzung des Gesundheitssystems und der Professionellen. So können im Vorfeld viele Situationen vorweggenommen und manipuliert werden. Die Kompetenz steht im Vordergrund; die Professionellen werden gezielt ausgesucht. Die Kompetenz steht ausschließlich in der Definition von Menschlichkeit.

	Zur Erbringung einer hohen Pflegequalität werden menschliche Qualitäten als wesentlich angesehen.
--	---

Die Betroffenen können die Pflege- und Behandlungsqualität hervorragend beurteilen. Sie sind als Experten zu sehen. Sie spüren die Qualität von Pflege sowohl am Körper, als auch an der „Seele“ und in ihrem Alltag, und können diese auch direkt beurteilen. Es sollte von Anfang an versucht werden, die Betroffenen zu begleiten und mit Informationen zu unterstützen. Die Pflegeplanung bzw. Arbeitsteilung sind zu erstellen beziehungsweise zu besprechen (vgl. Hellige 2002, S. 66f.).

5.5.3 Das Phasenmodell - Illness-Constellation-Model

Moers beschreibt dieses Modell folgendermaßen:

„Es bildet die Basis einer Verlaufskurve für das Erleben und Handeln von Betroffenen chronischer Krankheiten und ihrer Bezugspersonen“(Moers et al. 1999, S. 167)

Ausgangspunkt des Modells ist die Feststellung, dass nur wenig Wissen, wie Menschen Krankheiten erleben, in der Pflegewissenschaft vorhanden ist. Es gibt Stress-, Coping- und rollentheoretische Modelle der Krankheitsverarbeitung, aber das tatsächliche Erleben wurde bisher wenig thematisiert.

Das Illness-Constellation-Model wurde dem interpretativen Paradigma folgend auf Basis von fünf Einzelfallstudien entwickelt. Nach Morse et al. ist das Wohlbefinden eine Phase bestmöglichen Komforts, die durch Krankheitsabschnitte unterbrochen werden kann. Im Falle der Erkrankung sind das soziale Umfeld, die Familie, Lebensgefährten oder sonstige Lebensgemeinschaften von den Erfahrungen des Leidens und der Schmerzen ebenso mit betroffen. Es kommen

verschiedene Strategien zur Anwendung, um wieder Wohlbefinden zu erreichen (vgl. Hellige 2002, S. 67).

Der Prozess der Krankheitserfahrungen dieser beiden Seiten wird von Morse et al. nebeneinander dargestellt. Er verläuft in vier Phasen mit verschiedenen Zwischenstufen. Er steht einerseits für das Zusammenspiel einer kompensatorischen Beziehung zwischen den Betroffenen und ihren Angehörigen, sowie den Patienten und professionellen Helfern auf der anderen Seite. In diesem Prozess mit Wechselwirkungen und Abhängigkeiten wird versucht, ein gewisses Gleichgewicht und emotionale Stabilität zu erreichen, um das Leiden zu reduzieren und die verlorene Normalität sobald als möglich zurückzuerlangen (vgl. Moers et al. 1999, S. 167).

Die erste Phase gemäß diesem Modell ist die **Unsicherheit**: Der Betroffene entdeckt verdächtige Krankheitszeichen an sich und versucht, die Bedeutung zu verstehen und die Ernsthaftigkeit einzuschätzen.

Diese Phase ist gefolgt von der Zeit des **Gestörtseins**. Der Betroffene realisiert, dass er ernsthaft krank ist. Hilfe wird angenommen, oder eine andere Person übernimmt diese Aufgabe. Der Betroffene verliert in dieser Krisensituation die Kontrolle über sein Leben und zieht sich zurück. Er betrachtet das Geschehen aus der Ferne und lässt es an sich vorüberziehen. Er negiert, dass nun eine vollkommene Abhängigkeit von seinen Angehörigen und den professionellen Betreuungspersonen besteht.

In der dritten Phase kommt es zum **Suchen nach Gleichgewicht**. Die Betroffenen beginnen, in der Vergangenheit zu forschen. Sie suchen nach Gründen für ihre Krise und eine Erklärung, wie sich ihre Krankheit auf die Zukunft auswirken könnte. Sie sind bestrebt, die Kontrolle und Verantwortung über ihr Leben wiederzuerlangen und suchen die Bestätigung bei den professionellen Helfern. Die Rollenverteilung zwischen dem Erkrankten und den Angehörigen wird neu ausgehandelt. Nach Vollendung dieses Prozesses setzt sich der Betroffene neue Ziele. Wenn die Ziele mit Hilfe der Angehörigen erreicht werden, dann können die Betroffenen einen Fortschritt im Rehabilitationsprozess verzeichnen.

In der letzten Phase streben die Betroffenen nach **Wohlbefinden**. Es geht dabei darum, die Verantwortung über das eigene Leben zu übernehmen, dem eigenen Körper wieder zu vertrauen und die Krankheit hinter sich zu lassen. Der Betroffene nimmt frühere Beziehungen wieder auf; mit Unterstützung der Angehörigen gelingt es, ein neues Bild von sich selbst zu entwickeln (vgl. Moers et al. 1999, S. 167f.).

Um die verloren gegangene Normalität zu kompensieren, entsteht zwischen den Betroffenen und Angehörigen ein Zusammenspiel. Frühere Rollen werden auf einem anderen Niveau und einer veränderten Rollenverteilung gelebt. Das Hauptaugenmerk des Modells von Morse et al. gilt der Verminderung von Leiden (vgl. Hellige 2002, S. 69).

„Das Illness-Constellation-Modell stellt einen Rehabilitationsprozeß dar, den ein chronisch Kranker in abgeschlossenen Phasen im Bestreben nach Erhaltung seiner Identität und dem Wiedergewinnen der Kontrolle über sein Leben beschreitet“ (Moers et al. 1999, S. 169).

Ein Unwohlsein als erstes Symptom kann sowohl bei den Betroffenen und Angehörigen Unsicherheit und Selbstbezüglichungen verursachen, als auch bei den Angehörigen eine negative Reaktion hervorrufen, z. B. der Betroffene sei ein Simulant. Auf ein Verschwinden der Symptome wird gehofft. Für chronisch Kranke bleibt eine Unsicherheit oft für immer bestehen.

Im zweiten Stadium wird Hilfe gesucht und die Krankheit als „fassbar“ akzeptiert. Alltagsarbeiten müssen durch Umverteilung kompensiert werden. Das zentrale Thema in der dritten Phase ist die Zurückgewinnung der eigenen Identität, das Bewahren des Selbst. Mit den Angehörigen wird ausgehandelt, welche Aufgaben wer wann übernimmt, und ob professionelle Helfer etwas übernehmen. Es kommt zur Präzisierung von Zielsetzungen, die sowohl eine physiologische Besserung, als auch das Wiedererreichen sozialer Funktionen beinhalten.

Im vierten Stadium wird das individuelle Wohlbefinden neu definiert. Die Angehörigen unterstützen die Betroffenen dabei, ihren Fähigkeiten und dem Körper zu vertrauen, um das individuelle Wohlbefinden zu bewahren (vgl. Hellige 2002, S. 69f.)

Dieses Modell kann interdisziplinär zur Begleitung, Behandlung und Pflege genutzt werden. Das Modell ist mit Vorbehalt für Menschen geeignet, deren Krankheit mit einer kontinuierlichen Verschlechterung einhergeht.

5.5.4 Das Selbsthilfe-Modell

Um die Wirkungsweise der erlernten Reaktion auf chronische Krankheit darzulegen, wurde das Selbsthilfe-Modell geschaffen. Es geht von der Anpassungsfähigkeit des Menschen aus und beschreibt, welche Fertigkeiten den Betroffenen in die Lage versetzen sich den krankheitsbedingten Herausforderungen zu stellen.

Dieses Modell besteht aus sieben Hauptvariablen: Das erste Stadium ist demnach der subjektive Krankheitszustand, der als Lernanreiz auftritt (vgl. Funk et al. 1997, S. 185f.). Funk sagt dazu: *„Als Krankheitszustand wird der subjektiv empfundene Grad der Betroffenheit durch den charakteristischen Verlauf einer chronischen Krankheit bezeichnet“* (Funk et al. 1997, S. 186).

Beim zweiten Stadium der Unsicherheit und Abhängigkeit handelt es sich um Hauptwidrigkeiten im Leben mit einer chronischen Krankheit. Die Unsicherheit tritt auf, wenn man zum Beispiel Symptome nicht erklären und den künftigen Verlauf der Krankheit nicht voraussehen kann. Viele chronische Krankheiten sind mit Symptomen verbunden, die auftreten und wieder verschwinden. Sie sind nicht eindeutig dem Fortschreiten der Krankheit zuzuordnen. Der Grad des Angewiesenseins auf Hilfe bei den Aktivitäten des täglichen Lebens wird als Abhängigkeit bezeichnet.

Das dritte Stadium des Modells ist die Bewältigungsfähigkeit. Es zeigt die subjektive Fähigkeit eines Betroffenen, mit Widrigkeiten umzugehen.

Die Stadien vier und fünf umfassen die Selbsthilfe, Selbstpflege und Lebensqualität. Die Selbsthilfe umfasst das eigenständige Tun der als wichtig eingestuften Aktivitäten des täglichen Lebens. Dazu zählen das Einkaufen von Lebensmitteln, die Teilnahme an gesellschaftlichen Aktivitäten und Freizeitaktivitäten und vieles mehr. Die Selbstpflege

bezeichnet das aktive Tun. Es wird zur Verhinderung oder Erleichterung von Nebenwirkungen oder zur Vermeidung von Schwierigkeiten eingesetzt. Als Lebensqualität wird der Grad der Zufriedenheit eines Betroffenen mit der tatsächlichen Situation bezeichnet.

Eine nicht zu unterschätzende Rolle spielt die Variable subjektiver Krankheitszustand. Damit steigert sich –bzw. sinkt der Grad an Unsicherheit und Abhängigkeit. Diese stehen in negativer Beziehung zur Bewältigungsfähigkeit. Falls der Betroffene genügend Bewältigungsfähigkeit hat, werden die Komponenten Unsicherheit und Abhängigkeit, Selbsthilfe, Selbstpflege und Lebensqualität nicht beeinträchtigt. Demzufolge sind Betroffene, die Probleme lösen und Alternativen finden können, positiv denken und sich als kompetente Person wahrnehmen, fähig, die Auswirkungen von Krankheitsunsicherheit und abhängig machende Umstände zu überwinden. Die Menschen sind dazu fähig, sich weiter gemäß der gewünschten Rolle zu verhalten, und können ihre Lebensqualität erhalten (vgl. Funk et al. 1997, S. 186ff).

Der Forschungsstand zeigt, *„(„daß“) bei der Reduzierung der mit chronischer Krankheit verbundenen Widrigkeiten in bezug auf Selbsthilfe, Selbstpflege und Lebensqualität die Bewältigungsfähigkeit eine wichtige Rolle spielt“*(Funk et al. 1997, S. 195).

Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass Selbsthilfekurse zur Verbesserung der Bewältigungsfähigkeiten von chronischen Erkrankten von Vorteil sind. Es gibt z. B. einen Multiplen Sklerose Selbsthilfekurs, der viele Aktivitäten zur Steigerung der Bewältigungsfähigkeit beinhaltet (vgl. Funk et al. 1997, S. 195).

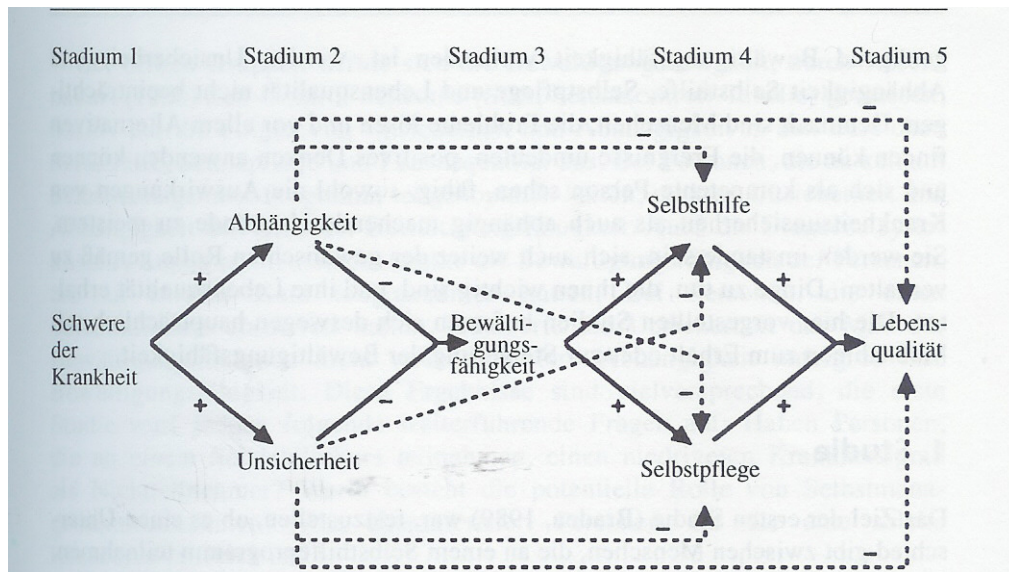


Abbildung 2: Das Selbsthilfemodell aus: Funk et al. 1997, S. 187

6 Darstellung der Methodik

6.1 Interviewarten

Prinzipiell wird zwischen standardisierten (strukturierten), halb standardisierten (semistrukturierten) und nicht standardisierten (unstrukturierten, offenen) Interviews unterschieden.

Das standardisierte, auch strukturiertes Interview genannt, umfasst eine mündliche Befragung anhand eines ausgearbeiteten und standardisierten Fragebogens. Die Fragen sind fix vorgegeben. Der Interviewer ist aktiv; er stellt die Fragen. Der Interviewpartner nimmt eine eher passive Rolle ein. Beim standardisierten Interview handelt es sich um ein Instrument zur Erhebung quantitativer Daten.

Beim halb standardisierten Interview ist der Verlauf des Gesprächs durch einen Interviewleitfaden vorgegeben. Es dient als Hilfestellung für den Interviewer. Die Reihenfolge und Formulierung der Fragen kann die Interviewerin selbst bestimmen. Diese Methode wird in vielen qualitativen Forschungsarbeiten zur Datenerhebung eingesetzt.

Das offene (nicht standardisierte) Interview wird ohne Fragebogen oder Interviewleitfaden durchgeführt. Die Interviewerin gibt ein Thema vor und unterhält sich mit dem Interviewpartner frei darüber. Sie hilft durch Zwischenfragen weiter und formuliert das, was die Befragte sagt, in anderen Worten nochmals. Diese Methode stellt die Idealform des qualitativen Interviews dar(vgl. Mayer 2007; S. 174f.). Mayer führt dazu aus:

„Ein Interview ist eine planmäßige mündliche Befragung mit wissenschaftlicher Zielsetzung, in der die Befragte verbal Informationen mitteilt. Interviews können mithilfe verschiedener Kriterien charakterisiert werden: Man unterscheidet 1.standardisierte, halb standardisierte und offene Interviews, 2.Interviews mit offenen oder geschlossenen Fragen, 3.Interviews mit weichem, neutralem und hartem Kommunikationsstil sowie 4.Einzel- oder Gruppeninterviews“(Mayer 2007, S. 175).

Beim qualitativen Interview handelt es sich um nicht (oder halb) standardisierte, persönliche, mündliche Befragungen. Es werden offene Fragen gestellt, der Interviewstil ist weich.

6.1.1 Interviewformen

Es werden verschiedene Formen qualitativer Interviews unterschieden. Nach Flick werden Leitfadeninterviews und auf Erzählung abzielende Interviews unterschieden.

Beim Leitfadeninterview dient eine Liste mit offenen Fragen als Gesprächsgrundlage (Interviewleitfaden), den man schon vorbereitet hat. In der Interviewsituation wird der Leitfaden flexibel eingesetzt. Das Ziel ist eine möglichst freie Beantwortung der Fragen. Das Leitfadeninterview soll durchgeführt werden,

- wenn mehrere Themen in einem Interview behandelt werden müssen, und
- wenn im Interview einzelne, genau bestimmbare Informationen erhoben werden müssen.

Zum Leitfadeninterview zählen unter anderem das problemzentrierte und das Experteninterview (vgl. Mayer 2007, S. 177-181). H. Mayer beschreibt es folgendermaßen:

„Ein Leitfadeninterview ist nicht oder halb standardisiert und orientiert sich flexibel an einem Interviewleitfaden mit offenen Fragen. Es empfiehlt sich, wenn das Ziel der Untersuchung nicht nur in der Erforschung subjektiver Erfahrungen, sondern auch in der Sammlung objektiver Informationen besteht“ (Mayer 2007, S. 181).

Bei auf Erzählung abzielenden Interviews steht der Aspekt des Erzählens im Vordergrund. Ein Interviewleitfaden kommt dabei nicht zur Verwendung. Zu den auf Erzählung abzielenden Interviews zählen das narrative und das episodische Interview (vgl. Mayer 2007, S. 177f.).

6.2 Die Erhebungsmethode in Bezug auf die vorliegenden Fragestellungen

Den ersten Schritt für die Formulierung der Fragestellungen bildete die Konkretisierung des Arbeitsthemas anhand eines schriftlichen Konzeptes. Der vorliegende empirische Teil der Arbeit geht den Fragen nach, welche Belastungen sich durch Multiple Sklerose für die Betroffenen und deren Familien ergeben. Des Weiteren wird erforscht, welche Strategien

an MS erkrankte Menschen entwickeln, um die Krankheit in das Leben zu integrieren.

Als Grundlage der Erhebungsmethode wurde das Experteninterview gewählt, dessen Vorzüge Mayer so beschreibt: *„Das Experteninterview ist eine gute Methode, um komplexe Wissensbestände zu erforschen und zu rekonstruieren“*(Mayer 2007, S. 183).

Das Experteninterview wird als Forschungsmethode der qualitativen Forschung zugeteilt. Es handelt sich meist um halb standardisierte Interviews mit einem Leitfaden, die Kontextwissen vermitteln. Wichtig dabei ist, wer als Experte gilt, und dies ist immer vom Thema abhängig (vgl. Mayer 2007, S.183). Auf diesem Weg erhält man einen raschen Zugang zum Forschungsfeld, also zu den Personen, denen das Interesse gilt.

Die Gruppe der Experten setzt sich im vorliegenden Fall zum einen aus sechs an MS erkrankten Menschen aus einer Selbsthilfegruppe im Tageszentrum Caritas Socialis in Wien und zum anderen aus einer Expertin, welche die Stationsleitung der MS Tagesstation bei der Caritas Socialis innehat, zusammen.

Als Grundlage der arbeitsleitenden Fragestellungen wurde ein Interviewleitfaden mit sechs Fragestellungen für die an MS erkrankten Experten erstellt:

1. Ich bin – wie ich Ihnen bereits gesagt habe – sehr interessiert an allen Aspekten aber auch Belastungen mit der Erkrankung Multiple Sklerose. Können Sie mir sagen, was Ihnen damals, als Sie erfahren haben, an MS erkrankt zu sein, in den Sinn kam, und wie das für Sie und Ihr familiäres Umfeld war?
2. Woran dachten Sie? Was hat Sie beschäftigt?
3. Wie haben Sie das Ereignis erlebt? Können Sie mir den Ablauf beschreiben?

4. Wie erleben Sie die Zeit seit dem Ausbruch der Krankheit und jetzt? Was hat sich verändert? Wie erleben Sie die körperlichen Veränderungen, die sich aufgrund der Erkrankung ergeben, in Bezug auf die Lebensqualität?

5. Welche Belastungen ergeben sich im alltäglichen Leben für Sie? Wie reagiert Ihre Familie/Angehörige?

6. Der Verlauf der Erkrankung MS bedingt viele Veränderungen. Welche Strategien haben Sie entwickelt, um mit MS zu leben?

Ein weiterer Interviewleitfaden wurde für die Stationsleitung der MS Tagesstation bei der Caritas Socialis erstellt mit folgenden fünf Fragestellungen:

1. Was bedeutet für Sie die Krankheit MS? Können Sie mir bitte Beispiele?

2. Wie erleben Sie als Expertin MS Betroffene?

3. Welche Belastungen ergeben sich im alltäglichen Leben für an MS erkrankte Menschen? Welche Belastungen ergeben sich für die Familien/Angehörige? Wie reagieren diese?

4. Der Verlauf der Erkrankung MS bedingt viele Veränderungen. Welche Strategien entwickeln an MS erkrankte Menschen, um mit der Erkrankung zu leben?

5. Welche Versorgungskonzepte und Modelle gibt es im europäischen bzw. deutschsprachigen Raum?

6.3 Beschreibung und Begründung der Auswahl des Forschungsfeldes

Für die Interviewteilnahme wurden folgende Kriterien erstellt:

Mittleres Lebensalter, das heißt MS Betroffene zwischen dem 40. bis 67. Lebensjahr und in einem Tageszentrum untergebracht. Alle Interviews sollen in den Aufenthaltsbereichen des Tageszentrums durchgeführt werden, um das Gefühl einer vertrauten Umgebung zu gewährleisten. Die Begründung für die Variable mittleres Lebensalter liegt darin, dass überwiegend diese Altersgruppe an MS Erkrankten das Tageszentrum der Caritas Socialis besucht. Die Eingrenzung auf diese Institution Socialis entstand deshalb, weil sie sich sofort zu einer Zusammenarbeit bereit erklärt hat. Die Interviewphase dauerte von September 2009 bis November 2009.

6.4 Ethische Überlegungen

Bei der Methode des qualitativen Arbeitens dringt man oft in sehr persönliche Sphären ein. Der Interviewer erfährt sehr persönliche Dinge und kommt dadurch dem Betroffenen näher, als dies in einer Alltagssituation möglich wäre (vgl. Mayer 2003, S. 65f.). Daher wurde besonders Augenmerk darauf gelegt, nach den Grundprinzipien ethischen Handelns vorzugehen.

Der Erstkontakt erfolgte gemeinsam mit der Stationsleitung des Tageszentrums, Frau Ramona Rosenthal. Dabei wurde der vorläufige Ablauf der Interviews durchgesprochen. Danach fand eine Kontaktaufnahme mit den Interviewpartnern ohne Frau Rosenthal statt. Nach Zustimmung der Interviewpartner wurde ein Interviewtermin vereinbart. Zum Interviewzeitpunkt fand eine nochmalige Vorstellung der Interviewerin und des Themas statt. Es erfolgte eine ungefähre Zeitangabe, wie lange das Interview dauern würde, und die nochmalige Frage bezüglich der Zustimmung. Des Weiteren wurde zugesichert, dass sie Daten anonym bleiben würden und der Zweck der Tonbandaufzeichnung dargelegt. Nach Abklärung dieser Punkte begann

das Interview. Mit der Stationsleitung des Tageszentrums wurde vereinbart, dass nach Abschluss der Arbeit und der Auswertung der Daten die Ergebnisse an sie weitergeleitet werden.

Die Gespräche dauerten zwischen einer halben Stunde und eineinhalb Stunden und verliefen unterschiedlich. Die vorbereiteten Fragen kamen nicht in jedem Gespräch zur Sprache. Sechs von sieben Interviews werden in Falldarstellungen vorgestellt und danach in fünf Kategorien eingeteilt, ein Interview in fünf Kategorien.

Nun folgt die Aufschlüsselung der Kategorien der sechs Interviews, mit folgender Zuordnung der Gesprächsinhalte:

1. Reaktion auf die Diagnose MS
2. Das Erleben/Leben mit der Krankheit MS
3. Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf den Betroffenen, die Kinder und Angehörige
4. Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität
5. Entwickeln von Strategien

Die Auflistung der Kategorien des siebenten Interviews unterscheidet sich von den anderen, da es sich bei der interviewten Person um keine MS Betroffene handelt:

1. Bedeutung der Krankheit MS
2. Das Erleben von MS Betroffenen
3. Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf die Kinder und Angehörige
4. Entwickeln von Strategien
5. Versorgungskonzepte

Als letzter Punkt findet sich nach jeder Falldarstellung ein kurz gefasstes Fazit, in dem die in den Kategorien dargelegten Inhalte zusammenfassend beschrieben sind. Die Einteilung der Gespräche in Kategorien ermöglicht einen strukturierten Einblick in die Fallgeschichten und erleichtert die Analyse der Gespräche hinsichtlich der Fragestellungen.

7 Falldarstellungen

7.1 Falldarstellung: Herr Sch.

Kurzbiographie

Herr Sch. ist 48 Jahre alt. Er wurde in Holland geboren und lebt seit 1989 in Österreich. Mit seiner Frau und den zwei gemeinsamen Söhnen die zwölf und siebzehn Jahre alt sind, wohnt er in einem Haus mit Garten.

Herr Sch. ist EDV-Techniker, er arbeitet im Familienbetrieb. Seit kurzem übt er seine Tätigkeit nur noch drei Tage in der Woche aus. Er war bis zur Diagnosestellung sehr sportlich und bevorzugte Laufen.

Bevor er mit 42 Jahren von seiner Krankheit erfuhr, litt er zirka vier Jahre unter typischen Erstbeschwerden.

Krankheitsverlauf

Bei Herrn Sch. besteht eine primäre progrediente MS ohne Schübe.

Im Alter von zirka 38 Jahren traten die ersten Beschwerden in Form von Händekribbeln und Taubheitsgefühle in den Beinen auf. Besonders beim Sport zeigte sich letztere, was zu Stürzen beim Laufen führte. Anfänglich bildeten sich die Symptome vollständig zurück. Doch mit zunehmendem Verlauf stellte Herr Sch. fest, dass sich keine deutliche Besserung mehr einstellte. Seit kurzem benötigt er einen Rollstuhl, da er sich aufgrund von Gleichgewichtsstörungen nicht mehr gut fortbewegen kann. Er ist in der Lage, sich selbst in den und aus dem Rollstuhl zu bewegen. Auffallend während des Gesprächs war ein verlangsamtes Sprechen, trotz gut verständlicher Sprache.

Herr Sch. nimmt keine Medikamente. Er raucht nicht und trinkt keinen Alkohol.

Die folgenden verwendeten Sonderzeichen in den Zitaten bedeuten:

<u>abc</u>	Unterstreichung bei auffälliger Betonung eines Wortes
()	Unverständliches
(? etwa so)	vermuteter Wortlaut von schwer verständlichen Äußerungen
((lachend))	Ereignisse (z.B. Lachen) in Doppelklammer
...	Unterbrechung, unvollständiger Satz
“	wenn im Interview wörtliche Rede zitiert wird
(-) (--) (---)	kleine, mittlere bzw. lange Pause

Reaktion auf die Diagnose MS

Herr Sch. verspürte schon lange Zeit Krankheitszeichen. Er brachte die Symptome jedoch mit seiner beruflichen Tätigkeit in Zusammenhang. Er beschreibt das folgendermaßen: *„und ich weiß nur noch, meine Hände haben schon gekribbelt. Ich habe ein Kribbeln in den Händen gehabt. Ich hab´ dann gedacht, ich bin ein Computermensch, ein Büromensch – falsche Haltung (). Ich bin dann zu einem Knochenbrecher und solchen Koryphäen, die solche Symptome behandeln; hat aber nichts gebracht.“*(I 1, S. 2/Z. 5-9) In weiterer Folge suchte Herr Sch. einen Neurologen auf. Es wurde eine MRT Untersuchung durchgeführt, bei der verschiedene Plaques sichtbar wurden. Herr Sch. beschrieb die Situation folgendermaßen: *„Er hat dann gesagt: ‚Okay, tut mir leid, ich sag´ es so, wie es ist: Verdacht auf MS.‘ ‚Aber‘, hat er gemeint, es sind noch zusätzliche Untersuchungen notwendig, um das zu bestätigen‘. „Gut das war also meine erste Erfahrung mit MS.“*(I 1, S. 2/Z. 11-13)

Herr Sch. holte im Internet Informationen über MS ein: *„Verdacht auf heißt nicht, dass ich es auch habe. Ich lasse mir überhaupt nichts weiter untersuchen, ich fange an zu laufen.“*(I 1, S. 2/Z. 17-18) Obwohl Herr Sch. immer wieder Beschwerden hatte und beim Laufen

stürzte, dauerte es noch vier Jahre, bis eine Neurologin MS diagnostizierte: „Und wieder ein MRT: Und dann hatte ich mehrere Plaques gegeben, hat man sehen können. Und dann war eine Neurologin, die hat dann 2003 festgestellt, ich habe MS. Ja, ich glaube, ich hab´ einmal darüber nachgedacht und einmal habe ich dann auch geweint, glaube ich, dass ich MS habe.“(I 1, S. 2/Z. 24-27)

Das Erleben der bzw. das Leben mit der Krankheit MS

Es bedeutet eine Veränderung des Alltags der Betroffenen. Wie im theoretischen Teil der Arbeit bereits beschrieben, durchlaufen die Betroffenen mehrere Phasen der Krankheitsbewältigung.

Dazu Herr Sch.: „Also bei mir – ob meine Krankheit ausgebrochen ist, weiß ich eigentlich nicht. Ich habe primär progrediente MS, sprich, ich bin ohne Schübe. Ich habe noch nie einen Schub gehabt, glaube ich mal. Ich habe deswegen auch kein Medikament, was an sich gut ist, weil da braucht man auch nicht spritzen. (--) Was hat sich verändert?“ (I 1, S. 3/Z. 36-39) Der Ausstieg aus dem Berufsleben ist ein Faktor, der anzeigt, dass sich der gewohnte Lebensrhythmus verändert: „Ja, beruflich bin ich ... Wir haben einen Familienbetrieb. Ich bin, als ich gesehen hab´, okay das geht nicht so gut, ich kann mich nicht mehr so lang konzentrieren... Ich bin grundsätzlich jetzt nur noch drei Tage in der Woche offiziell beschäftigt.“ (I 1, S. 3/Z. 42-44) „Ich bin () müde. Ich kann nicht mehr so lang arbeiten, so intensiv. Ja, die Intensität hat, denke ich, abgenommen, reduziert.“ (I 1, S. 3/Z. 46-47)

Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf den Betroffenen, die Kinder und Angehörige

Auf die Frage, welche Belastungen sich im alltäglichen Leben ergeben, antwortete Herr Sch: *„Ich habe jetzt zunehmend das Problem, dass ich, wenn ich zuviel machen muss, dass ich nicht weiß, wo ich anfangen soll. Ich kann das nicht mehr koordinieren. Ich kann die Prioritäten nicht mehr so setzen. Das ist, glaube ich, zur Zeit mein Hauptproblem, dass ich das nicht ... dass ich einfach nicht weiß, wo ich anfangen soll.“*(I 1, S. 4/ Z. 65-69) Der Betroffene verspürte diese Problematik schon länger. Mit einem Test wurde festgestellt, dass es sich um einen „normalen“ Krankheitsverlauf der MS handelt. Die Frage, ob und inwiefern die Krankheit innerhalb der Familie thematisiert wurde, beantwortete Herr Sch. so: *„Ja, ich glaube, ich habe nie, ich habe nie ein Geheimnis aus der Krankheit gemacht. Ich habe, glaube ich, immer die Kinder informiert.“*(I 1, S. 4/Z. 78-79) *„Ich glaube auch nicht, dass meine Frau mich jetzt wirklich arm findet, weil ich ... hoffe ich zumindest. (?Ich tu mich auch nicht anfeuern.) Ich sitze da und denke (), ich bin besser oder so. Ich bin eigentlich ganz normal, wie immer. Der Große hat wahrscheinlich aber schon Probleme damit, dass sein Vater, ja immer behindert ist, mit Stock geht, der jetzt auch im Rollstuhl sitzt. Ja, der hat mehr Probleme. Und, und der Große ist jetzt auch in Behandlung, bei einem Therapeuten. Das hat sich bei ihm in Aggressionen geäußert.“*(I 1, S. 4/Z. 81-87)

Den Schilderungen von Herrn Sch. zufolge, befindet sich der ältere Sohn in psychologischer Betreuung.

Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität

Für Herrn Sch. bedeutet Lebensqualität mit MS folgendes: *„Ja, okay, man kann vielleicht nicht sagen, dass meine Lebensqualität jetzt abgenommen hat. Ich mache bestimmte Dinge nicht mehr, oder weniger, oder ein bisschen langsamer.“*(I 1, S. 3/Z. 51-53) Als Beispiele führte er an: *„Spazieren gehen mit der Familie. Fußballspielen kann ich gar nicht mit den Kindern. Oder (--) lange in die Stadt, Kinobesuche, Konzert. Solche*

Dinge sind muss ich halt erst einplanen, damit ich fit bin, um das zu machen. Aber die Lebensqualität an sich in dem Sinne, das ist für jeden Mensch natürlich anders. Ich glaube nicht, dass ich jetzt weniger Lebensqualität habe. Ich muss es anders einteilen.“(I 1, S. 3/Z. 55-61)

Entwickeln von Strategien

Herr Sch. hat folgende Strategien entwickelt, um mit der Erkrankung zu leben: *„Ich mache ... Ich versuche, meine Zeit jetzt einzuteilen. In der Früh bin ich meistens fit, da kann ich etwas machen, sei es für die Firma oder sei es spazieren gehen oder in die Kirche. In der Früh ist man relativ fit. Also man muss diese Zeit dann auch ausnützen. Fit heißt hier natürlich nicht, dass man sich überanstrengen kann.“(I 1 S. 6/Z. 142-146)* *„Wenn etwas zu anstrengend ist, dann mache ich das nicht mehr.“(I 1, S. 7/Z. 149-150)* Für Herrn Sch. ist es sehr wichtig, einen Tag in der Woche das Tageszentrum der Caritas Socialis zu besuchen. Er beschrieb es folgendermaßen: *„Ich habe mir die Freiheit genommen, und einen Tag in der Woche bin ich hier, das ist ein Tag für mich. Keine Kinder, keine Telefonate, nix Firma. (--) Ja, das sind quasi meine Strategien.“(I 1 S. 7/Z. 152-155)* *„Ich versuche, meinen Tag einzuteilen, meine Zeit einzuteilen. Ja, das ist es im Großen und Ganzen... Und ich schau´... Ja, geht´s nicht mehr, dann geht´s nicht mehr. Ich schaue schon... Ich werde schon sehen, wo es endet.“(I 1 S. 7/Z. 157-159)*

Fazit

Es entstand der Eindruck, dass Herr Sch. darunter leidet, seinen Beruf nicht mehr vollständig ausüben zu können. In der Regel findet im jungen bis mittleren Lebensalter die Orientierungsphase in Bezug auf die berufliche Entwicklung statt. Herr Sch. wurde in dieser Phase des Lebens mit der Diagnose MS konfrontiert. Belastend für Herrn Sch. ist auch die familiäre Situation mit dem ältesten Sohn. Der Sohn verarbeitet die Krankheit des Vaters sehr schwer und befindet sich in psychologischer

Behandlung. Die Krankheit gibt einen Weg vor und bewirkt Veränderungen, die einen Bruch des bisherigen Lebens verursachen können. Das Zurechtkommen mit einer solchen Situation bedeutet ein tägliches Jonglieren mit krankheitsbedingten Auswirkungen. Es erfordert den Umgang damit leben zu lernen.

7.2 Falldarstellung: Frau W.

Kurzbiographie

Frau W. ist 55 Jahre alt. Sie ist verheiratet und hat eine 25-jährige Tochter die nicht mehr im Elternhaus lebt. Frau W. wohnt mit ihrem Gatten in einem Einfamilienhaus mit Garten. Im Alter von 35 Jahren erkrankte sie an MS. Bis dahin war sie als Drogistin tätig.

Krankheitsverlauf

Mit zirka 35 Jahren begann die Krankheit mit einem schweren Schub, ohne dass dieser zu dem Zeitpunkt als solcher erkannt wurde. Schon einige Zeit davor fühlte sich Frau W. nicht besonders „gut“, sie konnte ihr damaliges Befinden aber nicht näher beschreiben.

Der Schub zeigte sich folgendermaßen: Frau W. war plötzlich gehunfähig und wurde mit der Rettung ins Krankenhaus gebracht. Die Beschwerden bildeten sich zurück.

Zwischen dem ersten und dem zweiten Schub lagen eineinhalb Jahre. Auch die Beschwerden in dieser Zeit sind für Frau W. heute nicht mehr genau nachvollziehbar. Sie fühlte sich generell nicht wohl und dem gesellschaftlichen Druck nicht mehr gewachsen.

Schließlich kam es zum zweiten Schub, der sich zwar weniger schlimm darstellte als der Erste, aber zur Diagnosestellung führte. Probleme mit der Sehkraft und Gleichgewichtsstörungen begleiteten diesen Schub. Auch diese Symptome bildeten sich zurück. Frau W. war im Zuge dieses Schubs für längere Zeit im Krankenhaus und erhielt Cortisoninfusionen.

Sie fühlte sich nach dieser Behandlung schlechter als je zuvor. Sie nahm seitdem keine Medikamente mehr.

Seit dieser Zeit hat Frau W. keine Schübe mehr. Sie lebt zurückgezogen, und ist kaum mehr stressresistent, wobei sie mit Stress vor allem die Hektik in Kaufhäusern oder an anderen öffentlichen Orten meint. Seit zwei Jahren benötigt Frau W. einen Rollstuhl, da sie sich aufgrund von Gleichgewichtsstörungen nicht mehr gut fortbewegen kann. Sie braucht beim Transfer in den und aus dem Rollstuhl die Hilfe von einer Person.

Reaktion auf die Diagnose MS

Frau W. spürte schon lange Zeit Krankheitszeichen, die sie nicht näher beschreiben konnte. Sie äußert ihre Erfahrungen wie folgt: *„Das war momentan der Schock, und ich habe mir gedacht, na ja, das hab´ ich, und das vergeht eh wieder. Aber so war es eben nicht. Das ist eine Krankheit, die geht dann... die steigert sich von Jahr zu Jahr und wird immer eine bisschen schlechter.“*(I 2, S. 11/Z. 6-9) *„Und so ist das halt immer schlechter geworden. Na ja... so halt.“*(I 2, S. 11/Z. 17-18)

Das Erleben der bzw. das Leben mit der Krankheit MS

Auf die Frage, wie die Krankheit erlebt wird, antwortete Frau W.: *„(-) An und für sich, ich kann trotzdem ganz gut umgehen damit. Man lernt, damit umgehen zu können. Das ist nicht so schlimm“*(I 2, S. 11/Z. 20-21) Frau W. wirkte sehr verschlossen und wollte sich nicht mehr dazu äußern.

Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf den Betroffenen, die Kinder und Angehörige

Frau W. schilderte, dass ihr Gatte die Hausarbeit erledigt. Ihre Tochter kommt am Wochenende und kocht für die Familie. Im weiteren Gesprächsverlauf erwähnte Frau W., dass sie eine Schwester hat, die in der Nähe wohnt und ihr sehr viel hilft: *„Ohne die könnte ich nicht*

existieren. (--) Also, alleine könnte ich nicht leben.“(I 2, S. 15/Z. 107-109)
Auf die Frage, ob und inwiefern die Tochter die Krankheit miterlebt hat, antwortete Frau W.: *„Die ist mitgewachsen. (--) Das ist aber trotzdem gegangen, war nicht so schlimm“(I 2, S. 15/Z. 95)*

Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität

Für Frau W. veränderte sich die Lebensqualität mit MS nicht wesentlich: *„Es geht halt alles langsamer und dauert halt länger wie bei einem normalen Menschen“(I 2, S. 13/Z. 55-56)* Wichtig für sie ist, dass sie sich Zeit nimmt.

Entwickeln von Strategien

Auf die Frage, welche Strategien entwickelt wurden, um mit der Krankheit zu leben, antwortete Frau W.: *„(---) Man lernt wirklich, damit umgehen zu können. Man macht dann so, wie man eben kann. Und dann geht das.“(I 2, S. 16/Z. 114-115)* Für Frau W. ist es auch sehr wichtig, für fünf Tage in der Woche das Tageszentrum Caritas Socialis zu besuchen. Sie beschrieb es folgendermaßen: *„Ja, ja. Es gibt da keine Streitereien und gar nichts. Dem einen geht's schlechter, einem geht's besser. Und ein jeder akzeptiert das, so wie er ist. Ja, es geht ganz gut. Und ich bin froh, dass ich da bin. Und sie sind alle sehr nett, wirklich. Und man kann von jedem alles haben. Wirklich. Und auch die Therapeuten sind alle sehr nett... ja alle gleich super.“(I 2, S. 17/Z. 143-147)*

Fazit

Frau W. machte sehr lange Pausen im Gespräch. Sie brauchte Zeit, um auf die Fragen eine passende Antwort zu finden. Es entstand der Eindruck, dass Frau W. wenig soziale Kontakte pflegt. Sie wirkte sehr verschlossen. Es ist anzunehmen, dass für sie das Tageszentrum eine Art sozialer Unterstützung bedeutet. Sie vermittelt den Eindruck, dass sie in

der Gruppe mitteilungsbedürftiger ist, als sie dies in der Gegenwart der Familie darstellt. Im Tageszentrum gibt es für sie vielleicht die Gelegenheit, sich mehr zu äußern. Möglicherweise stellt Frau W. ihre Bedürfnisse stark in den Hintergrund.

7.3 Falldarstellung: Frau H.

Kurzbiographie

Frau H. ist 64 Jahre alt und lebt mit ihrem Mann in einem Einfamilienhaus. Sie hat zwei Töchter im Alter von 39 und 37 Jahren und einen Enkel. Sie war Kindergärtnerin und ging nach Ausbruch der MS noch zehn Jahre halbtags arbeiten. Seit 1999 ist sie in Pension. Bevor Frau H. mit 44 Jahren von ihrer Krankheit erfuhr, litt sie schon einige Jahre unter typischen Erstbeschwerden.

Krankheitsverlauf

Bei Frau H. liegt ein schubförmig-remittierender Verlauf vor.

Im Alter von zirka 44 Jahren äußerte sich die Krankheit mit einem schweren Schub. Frau H. wollte am Weg nach Hause von der Arbeit der Straßenbahn nachlaufen und war plötzlich gehunfähig. Sie wurde mit der Rettung ins Krankenhaus gebracht. Dort bekam sie Kortisoninfusionen und die Beschwerden bildeten sich zurück.

Nach zirka einem Jahr bekam Frau H. einen weiteren Schub, den Gleichgewichtsstörungen begleiteten. Die Symptome bildeten sich wieder zurück.

Heute ist Frau H. teilweise mit zwei Stöcken mobil, auf Reisen verwendet sie einen Rollstuhl. Sie ist in der Lage, sich selbst in und aus dem Rollstuhl zu bewegen. Frau H. nimmt abgesehen von einer homöopathischen Therapie keine Medikamente in Anspruch.

Reaktion auf die Diagnose MS

Frau H. beschrieb ihre Erfahrungen so: *„Seit 20 Jahren weiß ich es schon. Also begonnen hat es wahrscheinlich noch früher. Und ja, ich bin arbeiten gegangen und ich wollte der Straßenbahn nachlaufen. Dann bin ich stehen geblieben, weil es ging nicht, weil sonst wäre ich niedergefallen.“*(I 3, S. 18/Z. 6-9)

In weiterer Folge wurde im Krankenhaus eine Rückenmarkspunktion durchgeführt. Frau H. wurde ohne Aufklärung über das Ergebnis der Untersuchung aus dem Krankenhaus mit folgenden Informationen entlassen, *„wenn es schlechter wird, soll ich wieder kommen“*(I 3, S. 18/Z. 24-25) Frau H. vermutete, dass sie an MS erkrankt war, wie eine Freundin, Namens Hilde die an MS litt. Frau H. schilderte dies wie folgt: *„Und irgendwie im Hinterkopf habe ich immer die Hilde gehabt. Und, ob das nicht bei mir auch so ist. Es hat aber niemand etwas gesagt. Aber eigentlich, die zwei Buchstaben oder so sind nie gefallen.“*(I 3, S. 18/Z. 21-25) *„Und so direkt gefragt, muss ich ehrlich sagen, habe ich aber auch nicht.“*(I 3, S. 18/Z. 28)

Frau H. vereinbarte einen Termin mit einer Masseurin und fragte sie, ob sie ihr eventuell weiterhelfen könne. Sie zeigte der Masseurin den Krankenhausbefund. Frau H. schilderte das Gespräch mit der Masseurin folgendermaßen: *„Und sie sagt dann zu mir: ‚Bei MS möchte ich eigentlich nichts machen.‘ Also, ich muss sie irgendwie angeschaut haben, weil da sind die zwei Worte gefallen. Ja, und das war´s.“*(I 3, S. 19/Z. 33-36)

„Na, momentan... es war eigentlich eh nur die Bestätigung, was ich die ganze Zeit vermutet habe.“(I 3, S. 19/Z. 38-39)

Das Erleben der bzw. das Leben mit der Krankheit MS

Auf die Frage, wie die Krankheit erlebt wurde, antwortete Frau H.: *„Ja, ich habe etliche Jahre gebraucht, dass ich auf mich schaue. Also, nicht auf die Kinder. Na gut, jetzt ist es eh... jetzt ist keiner mehr zu Hause. Früher war es so... das Geld war dann auch nicht da, das haben die Kinder*

zuerst gekriegt. Aber so, ich meine... was so gegangen ist, habe ich immer zusätzliche Therapien gemacht.“(I 3, S. 21/Z 101-105)

Frau H. hat im Alltag Probleme mit den körperlichen Veränderungen. Manche Tätigkeiten sind nicht mehr möglich: *„Also langsamer bin ich. Und alles denken muss ich. Genauso wie da einmal: mich holt auch der Fahrtendienst, und dann bemühe ich mich, dass ich nachkomme. Und dann hat es mich unten ‚hingehaut‘, und ich habe mir den Ellbogen gebrochen. Ja, jetzt passe ich halt noch mehr auf.“(I 3, S. 22/Z.115- 118)*

Frau H. erwähnte als zweites Problem Schwierigkeiten beim Harnlassen, dessen Auswirkungen sie folgendermaßen beschrieb: *„Ich kann es nicht halten. Seit elf Monaten tue ich zweimal am Tag selbst kathetrisieren. Natürlich sind da Einschränkungen, ja, wenn man dann wo ist, dass ich halt doch nicht so viel trinke oder noch beizeiten gehe. Oder, wie es jetzt ist, wenn ich weiß, ich gehe zum Heurigen oder so, kathetrisiere ich vorher, und geht's eigentlich.“(I 3, S. 26/Z. 196-212)* Es sind solche körperlichen Veränderungen, die dem Ausleben von Bedürfnissen Grenzen setzen.

Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf den Betroffenen, die Kinder und Angehörige

Frau H. berichtete, dass sie zum Großteil die Hausarbeit alleine erledigt. Zur Reaktion der Familie meinte sie: *„Die akzeptieren das, dass ich langsam bin, dass ich nicht gescheit gehen kann. Da gibt es eigentlich keine Probleme.“(I 3, S. 24/Z. 169-170)* Auf die Frage, wie der Gatte und die Töchter die Krankheit miterlebten, antwortete Frau H.: *„Ja, es ist okay, dass ich MS habe. Aber ich glaube – mein Mann eher, aber die Kinder, glaube ich, dass es so schlimm sein kann, das haben sie nicht gekannt.“(I 3, S. 21/Z. 87-88)*

Des Weiteren berichtete Frau H., dass zweimal in der Woche der Enkel zu Besuch kommt, was für sie eine angenehme Abwechslung ist.

Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität

Für Frau H. bedeutet Lebensqualität mit MS folgendes: *„Na ja, manche Sachen kann ich eben nicht. Es ist halt alles mühselig. Wir waren in der Toskana, und da wollte ich mir einen Rollstuhl ausborgen, und da hat die Neurologin gemeint, ob ich nicht einen Keller habe. Na ja, jetzt steht er halt im Keller. Aber, wie gesagt, auf Reisen ist er perfekt.“*(I 3, S. 22f./Z. 128-132) Für Frau H. zählt es zur Lebensqualität, soziale Kontakte zu pflegen. Sie trifft sich dreimal in der Woche mit einer geselligen Runde mit Freundinnen, und jeden Montag findet dieses Zusammensein bei ihr zu Hause statt. Ebenso besucht Frau H. zweimal die Woche das Kieser Training (gesundheitsorientiertes Krafttraining).

Entwickeln von Strategien

Auf die Frage, welche Strategien sie entwickelt hat, um mit der Krankheit zu leben, antwortete Frau H: *„(--) Man muss sich eh anpassen. Wenn das nicht auf die Art geht, dann probiert man es so. Ja, ich lebe mit ihr – was soll ich machen? Und was nicht geht, mache ich nicht. Wanderungen oder so. Na ja, ist eh okay. Gehe ich halt wieder ins Theater. Da haben wir ein Volksoперn-Abo.“*(I 3, S. 25/Z. 179-185)

Für Frau H. ist es auch sehr wichtig, einen Tag in der Woche das Tageszentrum der Caritas Socialis zu besuchen: *„Da gehe ich gern her, manchen geht es schlimmer, und da plaudert man halt wieder.“*(I 3, S. 20/Z. 72-73)

Fazit

Es entsteht der Eindruck, dass Frau H. die Krankheit gut ins Leben integriert hat. Sie versucht den Alltag so gut wie möglich zu bewältigen und pflegt ihre sozialen Kontakte intensiv. Frau H. besitzt eine sehr positive Lebenseinstellung.

7.4 Falldarstellung: Herr St.

Kurzbiographie

Herr St. ist 64 Jahre alt und lebt mit seiner Frau in einem Haus mit Garten. Er hat eine 39-jährige Tochter und drei Enkelkinder. Herr St. war als Förster tätig. Er übte nach Ausbruch der MS noch fast zehn Jahre diese Tätigkeit aus.

Krankheitsverlauf

Im Alter von 32 Jahren begann die Krankheit mit einem Schub, der sich folgendermaßen zeigte: Herr St. sah Doppelbilder und hatte Gleichgewichtsstörungen. Er wurde im Krankenhaus sofort stationär aufgenommen. Herr St. bekam Kortisoninfusionen, und es wurde eine Rückenmarkspunktion durchgeführt. Im Anschluss daran wurde die Erkrankung MS diagnostiziert. Herr St. benötigt seit dem 34. Lebensjahr einen Rollstuhl. Er ist in der Lage, sich selbst in und aus dem Rollstuhl zu bewegen. Herr St. nimmt keine medikamentöse Therapie.

Reaktion auf die Diagnose MS

Die Krankheitszeichen traten bei Herrn St. plötzlich auf. *„Ich sehe einfach nicht gescheit, ich sehe dich doppelt, aber es ist etwas mit mir. Lass mich halt jetzt noch ein `Rantl` liegen. Nach einer halben Stunde, das wird nicht besser, sage ich: ‚Nein, dann muss ich aufstehen und muss ich etwas machen.‘ (I 4, S. 28/Z. 16-19)*

Herr St. wurde im Krankenhaus aufgenommen. Bei der Untersuchung hatte er massive Gleichgewichtsstörungen. Er erfuhr nach den Untersuchungen, dass er an MS litt: *„Ich meine, ich hab´ das (--) einfach zur Kenntnis genommen. Ich habe eine einfache, gesunde Lebenseinstellung, wissen Sie. Ich habe sofort gesagt: ‚Nein, alles in Ordnung.‘ Andere sind krank und sterben in vierzehn Tagen. Und ich habe halt das, und ich werde mich mit dieser Krankheit arrangieren. Und das*

habe ich auch gemacht, von der ersten Minute an bis heute. Für mich ist das kein Problem.“(I 4, S. 30/Z. 55-59)

Das Erleben der bzw. das Leben mit der Krankheit MS

Herr St. antwortete dazu: *„Für mich, an und für sich, muss ich es Ihnen einfach ehrlich sagen, es tut mir schon irgendwie... Jetzt nicht mehr, aber ich hab´ halt schon mit mir selber kämpfen müssen, dass ich nicht mehr arbeiten kann. Ich habe es nicht eingesehen, dass ich nicht mehr arbeiten kann. Ich war schon praktisch arbeitsunfähig, das hat jeder gesehen, und ich war trotzdem noch ein Jahr im Dienst. Weil ich bin einfach... mit zwei Stöcken habe ich mich im Wald bemüht, dass ich gehen kann. Das habe ich halt... Ein Jahr habe ich das gemacht. Und dann habe ich es einfach eingesehen, das geht nicht.“(I 4, S. 31/Z. 90-98)* Der Ausstieg aus dem Berufsleben ist ein Faktor, der anzeigt, dass sich der gewohnte Lebensrhythmus verändert.

Herrn St. gibt sein schönes Anwesen viel Kraft, um mit der Krankheit leben zu können. Wichtig dabei ist auch seine Frau: *„Sie hilft mir unheimlich, die ist sich gar nicht bewusst. Weil wir beide miteinander aufgewachsen sind mit der Krankheit. Wir haben das beide nicht gekannt, und beide sind wir groß geworden damit.“(I 4, S. 33/ Z. 137-141)*

Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf den Betroffenen, die Kinder und Angehörige

Auf die Frage, welche Belastungen sich im alltäglichen Leben ergeben, antwortete Herr St.: *„Wissen Sie, da fragen Sie einen, der sich das optimal für sich und die MS organisieren hat können. Das fängt bei mir an. (-) Wenn ich aufstehe und in die Dusche gehe, die ist schon wieder optimal für mich hergerichtet. Da habe ich mich noch gut bewegen können, habe ich die schon eingerichtet. Und zufälligerweise ist die dann gekommen, die MS. Dass mich das dann so getroffen hat, mit dem habe ich auch nicht gerechnet früher. Und ich bin einfach auf die Butterseite gefallen, das*

muss ich schon sagen“ (I 4, S. 35/Z. 188-193) Die Frage, ob und inwiefern die Krankheit innerhalb der Familie thematisiert wird, beantwortete Herr St. so: „Schauen Sie, meine Frau (-), die ist halt eine Ausnahmefrau. Sie hat das (--) einfach auch, so wie ich es ihr vermittelt habe, (-) und sie hat das genauso zur Kenntnis genommen. ...keiner hat so einen Partner wie ich.“ (I 4, S. 30/Z. 61, 62-64, 67)

Über seine Tochter sagt er: *„Ja, die Andrea (Tochter) ist eine Harte. Die ist so hart.“ (I 4, S. 37/Z. 234)* Herr St. meinte, dass die Tochter ihr Mitgefühl nicht direkt zeigen kann. Und nochmals zu seiner Krankheit: *„Mit dem muss man sich... ich sowieso, und auch die (--) meine Tochter oder meine Frau, die müssen sich genauso damit anfreunden.“ (I 4, S. 37/Z. 242-243)* *„Es stört nicht mehr. Sicher wäre es schön, wenn wir Sachen machen könnten. Aber das ist eben nicht, und damit haben sich alle abgefunden und machen überall alle das Beste. Aber ich bin da in dieser Hinsicht, wie gesagt, eine Vorzeigefamilie. Da finden Sie, glaube ich, keine fünf, die mit einem Schicksal so gut leben.“ (I 4, S. 37/Z. 245-248)*

Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität

Für Herrn St. hat sich die Lebensqualität mit MS nicht wesentlich verändert: *„Bei mir ist in meinem Lebenslauf meine Frau so involviert. Die Renate macht mir auch alles, was ich will.“ (I 4, S. 263-267)* *„Nein, ich muss es Ihnen ehrlich sagen, (--) ich bin, wenn es so bleibt, voll zufrieden. Voll zufrieden. Ich bin mir bewusst, dass ja alle, die etwas machen können, es nicht so schön haben wie ich.“ (I 4, S. 39/Z. 276-278)*

Entwickeln von Strategien

Herr St. hat folgende Strategien entwickelt, um mit der Erkrankung zu leben: *„Es glaubt ja keiner... Nicht einmal die, die mich kennen, glauben das, was wir alles machen können. Alleine beim Autoeinstiegen, ich meine, ich steige ja beim Beifahrersitz ein. Und alleine, wie wir das schon*

machen, das ist schon... Überhaupt keine Probleme, das sage ich.“(I 4, S. 38/Z. 252-256)

Für Herrn St. ist es sehr wichtig, zweimal in der Woche das Tageszentrum der Caritas Socialis zu besuchen. Er beschrieb es folgendermaßen: *„Das möchte ich nicht missen, das muss ich sagen. Das träfe mich hart. Die Therapien stehen für mich im Vordergrund, das muss ich wieder dazusagen. Da habe ich Montag, Mittwoch Therapie, und daheim habe ich am Freitag.“(I 4, S. 33/Z. 145-149)* *„Für mich steht (--) das CS da sehr hoch im Kurs.“(I 4, S. 34/Z. 159)*

Fazit

Es entsteht der Eindruck, dass Herr St. seine Krankheit gut ins Leben integriert hat. Ein wesentlicher und wichtiger Bestandteil in seinem Leben stellt die Familie dar. Herr St. betont während des Gesprächs sehr oft, wie wichtig seine Frau für ihn ist.

7.5 Falldarstellung: Herr Sch.

Kurzbiographie

Herr Sch. ist 67 Jahre alt und lebt mit seiner Gattin in einer Wohnung mit Aufzug. Er hat zwei Töchter im Alter von 36 und 39 Jahren und zwei Enkel. Herr Sch. besuchte die Handelsschule und war zirka 40 Jahre im Innenministerium beruflich tätig. Seit sieben Jahren ist er in Pension.

Herr Sch. war 37 Jahre alt, als er von seiner Krankheit erfuhr.

Krankheitsverlauf

Bei Herrn Sch. zeigte sich eine primäre progrediente MS ohne Schübe. Vor 30 Jahren traten die ersten Beschwerden in Form von Doppelbilder sehen auf. Die Symptome bildeten sich anfänglich vollständig zurück. Während eines Krankenhausaufenthalts wurde MS diagnostiziert. Kurz nach der Entlassung sah Herr Sch. wieder Doppelbilder. Er wurde wieder

im Krankenhaus aufgenommen und erhielt wochenlang Cortisoninfusionen. Es stellte sich keine deutliche Besserung ein.

Seit kurzem benötigt Herr Sch. einen Rollstuhl, da er sich aufgrund von Gleichgewichtsstörungen nicht mehr gut fortbewegen kann. Er ist in der Lage, sich selbst in und aus dem Rollstuhl zu bewegen.

Herr Sch. nahm jahrelang das Medikament Interferon ein. Nach seinen Schilderungen wurde es vor einiger Zeit abgesetzt, weil er keine Schübe mehr hatte. Er möchte jedoch Interferon unbedingt wieder einnehmen, da es ihm so gut geholfen habe.

Reaktion auf die Diagnose MS

Herr Sch. sah Doppelbilder, deshalb wurde er im Krankenhaus aufgenommen. Er schilderte dies folgendermaßen: *„Ja gut, die ersten (--) Informationen, die ich im Spital bekommen habe, waren ja noch für mich als Laie, als medizinischer Laie, nicht bekannt. Es hieß damals, ich hätte eine Entmarkungserscheinung.“*(I 5, S. 40/Z. 5-7)

In weiterer Folge suchte Herr Sch. ein anderes Krankenhaus auf. Es wurde eine MRT Untersuchung durchgeführt, wo verschiedene Plaques sichtbar wurden. Er erfuhr, dass er MS habe. Zu seiner Reaktion sagt er: *„Ich hab´ das nicht so schrecklich hingenommen. Für mich war es kein Problem, so gesehen. Ich bin arbeiten gegangen, war kein Problem.“*(I 5, S. 41/Z. 30-35)

Das Erleben der bzw. das Leben mit der Krankheit MS

Auf die Frage, wie die Krankheit erlebt wird, antwortete Herr Sch.: *„Ich muss sagen, eigentlich nicht so tragisch, weil es ja für mich nicht so tragisch war. Ich konnte gehen, war noch beruflich tätig, bin jeden Tag einkaufen gegangen, bin mit dem Stock gegangen. Bis zu dem Zeitpunkt, wo ich auf der Lassnitzhöhe war, und der Muskel so abgebaut hat.“*(I 5, S. 43/Z. 72-75) Herr Sch. vermutete, dass er während des Rehabilitationsaufenthaltes vor zirka eineinhalb Jahren falsche Therapien

bekommen hatte, und sich deswegen sein Zustandsbild massiv verschlechtert habe. Des Weiteren tauchten bei Herr Sch. schon längere Zeit Probleme beim Schreiben auf: *„...sind die Belastungen da, dass ich schwer schreiben kann, da verwende ich jetzt halt mehr den PC zum Schreiben.“*(I 5, S. 43/Z. 78) Herr Sch. kann keine Unterschrift mehr tätigen.

Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf den Betroffenen, die Kinder und Angehörige

Auf die Frage, welche Belastungen sich im alltäglichen Leben ergeben, antwortete Herr Sch.: *„Schauen Sie, bisher war es überhaupt kein Problem. Die Wohnung ist soweit mit Aufzug, durchgängig die Türen, damit ich mit dem Rollstuhl umherfahren kann.“*(I 5, S. 43/Z. 86-89) *„Jetzt, seitdem die Muskeln rechtsseitig, es ist eh nur die rechte Seite, die linke ist ja nicht betroffen, sind die Belastungen da.“*(I 5, S. S. 43/Z. 92-94) Für Herrn Sch. ist es eine große Belastung, nicht mehr schreiben zu können. Die Frage, ob und inwiefern die Krankheit innerhalb der Familie thematisiert wird, beantwortete Herr Sch.: *„Na ja, die eine Tochter, die Ärztin ist,... die weiß Bescheid. Und die zweite Tochter, die ist auch nicht weniger... Ich komme halt weniger zu Besuch, weil ich mit dem Rollstuhl nicht hin kann, in ihr Haus. Zu uns kommen sie auch weniger.“* (I 5, S. 45/Z. 130-134) Herr. Sch. erwähnte noch, dass seine Gattin diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester war und ihm unterstützend zur Seite steht.

Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität

Für Herrn Sch. bedeutet Lebensqualität mit MS folgendes: *„Für mich keine besondere Veränderung. Zwei Kinder habe ich, mehr wollte ich auch gar nicht, daher war es für mich keine solche Tragik. () Die Lebensqualität hat für mich nicht abgenommen.“*(I 5, S. 43/Z. 80-83)

Entwickeln von Strategien

Herr Sch. spricht von seiner Hoffnung: *„dass ich wieder vom Rollstuhl wegkomme und wieder mit dem Stock gehen kann. So wie vorher. Ich hoffe doch, dass ich wieder so weit zurückkomme. (--) Weil dann geht das Leben eh wieder normal weiter.“* (I 5, S. 46/Z. 158-163) Zu den Strategien sagte er: *„(-) Ich hab´ keine Strategien im Ausblick. (-) Autofahren will ich eh nicht mehr.“* (I 5, S. 47/Z. 172)

Herr Sch. kommt dreimal in der Woche in das Tageszentrum der Caritas Socialis. Er beschreibt es folgendermaßen: *„Ich habe mich jetzt entschlossen, doch herzugehen, damit ich meine Therapien habe. Und zweitens, die Gattin hat dann auch mehr Möglichkeiten, ihre Besorgungen zu machen...“* (I 5, S. 45/Z. 119-121)

Fazit

Herr Sch. scheint sehr darunter zu leiden, seit dem Rehabilitationsaufenthalt vor zirka eineinhalb Jahren nicht mehr gehen zu können und einen Rollstuhl zu benötigen. Das bewusste Erleben der nachlassenden Körperfunktionen bewirkt einen vermehrten Kraftaufwand.

7.6. Falldarstellung: Frau P.

Kurzbiographie

Frau P. ist 49 Jahre alt und lebt alleine in einer Wohnung. Die Eltern von Frau P. leben noch, sie hat zwei Schwestern.

Frau P. war als diplomierte Gesundheits- und Krankenschwester in der Funktion einer OP-Schwester auf einer Neurochirurgischen Station tätig, und übte den Beruf bis 2005 aus. Von 2000 - 2005 arbeitete Frau P. als Praxisanleiterin auf einer Bettenstation im Tagdienst. In Zusammenhang mit einem erlittenen Diskusprolaps wurde im Alter von 40 Jahren die Diagnose MS gestellt.

Krankheitsverlauf

Bei Frau P. zeigte sich eine sekundär progrediente Verlaufsform mit abgesetzten Schüben. Im Alter von 40 Jahren hatte Frau P. einen Bandscheibenvorfall. Es kam in weiterer Folge zur Durchführung einer MRT und einer Lumbalpunktion, wo bereits Herde sichtbar waren. Im Jahr 2000 erhielt Frau P. die Diagnosemitteilung dass sie an MS leide. Frau P. benötigt seit 2007 einen Rollstuhl. Beim Transport in den und aus dem Rollstuhl braucht Frau P. Hilfestellung von einer Person. Sie nimmt keine Medikamente.

Reaktion auf die Diagnose MS

Frau P. schilderte ihre Erfahrungen mit MS folgendermaßen: *„Das war ein Zufallsbefund. Weil ich habe einen Bandscheibenvorfall gehabt – 4, 5, 6. Und dann haben wir noch ein MR gemacht und eine Lumbalpunktion. Und dann ist es festgestanden.“*(I 6, S. 50/Z. 4-11) *„Und 2000 hat es sich dann fixiert. Und dann haben sie halt gemeint, na ja, weil ich schon 40 bin, und weil das fast keine Reaktionen gezeigt hat, die Antikörper, habe ich eine recht gute Chance, dass es gut bleibt, dass nichts passiert.“*(I 6, S. 50/Z. 13-16) Sie selbst dachte: *„Aha, ist auch gut. Mehr eigentlich nicht. Weil was das betrifft, bin ich ein Pragmatiker. Und phlegmatisch, weil ich hab´ gewusst, dass das nicht heilbar ist. Und ich habe das auch gewusst, dadurch dass wir sehr viele Patientinnen und Patienten mit MS gehabt haben, die irgendwelche Medikamentenpumpen oder so gekriegt haben. Da weißt du dann ungefähr, wie das so läuft. Und ich sage, es bringt nichts, wenn ich mich in Selbstmitleid und Depressionen flüchte, weil das macht das Leben nur noch unerträglich dann. Und ich sage, man muss das Beste aus allem machen. Und, Gott sei Dank, war es nicht Krebs.“*(I 6, S. 50/Z. 19-25)

Das Erleben der bzw. das Leben mit der Krankheit MS

Auf die Frage, wie die Krankheit erlebt wird, antwortete Frau P.: *„Zum Teil nervtötend“*(I 6, S. 55/Z. 146) *„Weil du immer jemanden brauchst, der dir hilft. Und ich war ein Mensch, ich habe immer alles selber gemacht. Und jetzt muss ich telefonieren: ((mit verstellter Stimme)) „Könntest du mir nicht bitte, bitte...“ Ich habe bis jetzt noch nicht meine ganzen Umzugkartons ausgepackt. Die stehen immer noch im Keller. Da sind meine ganzen Bücher drin, die ganzen Wörterbücher, mein ganzes Bastelzeug. „Ja, das machen wir im Herbst.“ Im Herbst ist dann der... (--)* Und seit ich die Pflege habe, wo ich nicht mehr ins eigene Bett komme, das ist seit vorigem Jahr im Dezember. Seit Dezember vorigen Jahres sage ich immer: *„Mein Leben hört um sechs auf und beginnt um sechs Uhr wieder.“*(I 6, S. 55/Z. 148-155) Aufgrund einer zunehmenden Verschlechterung der Bewegungsabläufe und Gleichgewichtsstörungen benötigt Frau P. dreimal täglich eine Pflegeperson, die ihr bei den Aktivitäten des täglichen Lebens behilflich ist.

Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf den Betroffenen, die Kinder und Angehörige

Auf die Frage, welche Belastungen sich im alltäglichen Leben ergeben, antwortete Frau P.: *„Es kommt dreimal am Tag die Pflege, weil ich komme nicht ins Bett und auch nicht mehr heraus. Und zweimal in der Woche kommt eine Heimhilfe. Und den Rest mache ich selbst, oder meine Eltern und meine Geschwister helfen mir.“*(I 6, S. 52/Z. 66-68) *„Na, wenn mir etwas hinunterfällt, dann habe ich ein Riesenproblem. Wenn es etwas Größeres ist, kann ich es mit der Zange nicht aufheben, da falle ich jedes Mal halb aus dem Rollstuhl raus.“*(I 6, S. 59/Z. 253-255)

Die Frage, ob und inwiefern die Krankheit innerhalb der Familie thematisiert werde, beantwortete Frau P. so: *„Mein Vater hat es weggeschoben, meine Mutter war einfach, wie alle, total schockiert. Und eine meiner Schwestern hat gemeint: „Kannst du das überhaupt?“ Und dann so geredet, wie wenn sie einen Vollidioten vor sich hat. Ich habe*

gesagt: ‚Ich bin körperbehindert und nicht geistig behindert.‘ Für die war ein Rollstuhl gleichgesetzt mit geistiger Abwesenheit.“(I 6, S. 51/Z. 30-60)

Auswirkungen der Krankheit auf die Lebensqualität

Für Frau P. bedeuten die Auswirkungen der MS auf die Lebensqualität folgendes: *„Wer mir vor zehn Jahren erzählt hätte, dass ich im Rollstuhl sitze und nichts mehr, oder fast nichts mehr machen kann, den hätte ich für verrückt erklärt. Weil ich bin mit dem Rad in die Arbeit gefahren, ich bin fast alles mit dem Rad gefahren. Ich bin tanzen gegangen. Also, ich habe alles, was es an Aktivitäten gibt... obwohl ich genauso `blad` [Anm.: dick] ausgeschaut hab´ wie jetzt.“(I 6, S. 58/Z. 214-218)* Sie sagt weiter: *„Man gewöhnt sich daran, man wächst irgendwie hinein. Es gibt Leute, die können das nicht, die werden depressiv. Aber ich habe das nicht.“(I 6, S. 58/Z. 222-223)*

Entwickeln von Strategien

Frau P. hat folgende Strategien entwickelt, um mit der Erkrankung zu leben: *„Nicht unterkriegen lassen. Die Therapeuten sind ja so nett und sagen dann: ‚Das müssen Sie im Alltag einbauen.‘ Wenn ich alles das, was die Therapeuten sagen, in den Alltag einbaue, da komme ich zu gar nichts mehr. Weil dann wäre ich nur mehr mit Therapie beschäftigt, und dann ginge es mir auch nicht besser als jetzt. Ich mache so viel, dass ich mein Leben noch so leben kann, wie es jetzt ist. Und wenn es einmal anders ist, dann ist es halt so, kann man es auch nicht ändern. Die anderen fragen immer: ‚Wieso? Wieso denn du?‘ Ich habe gesagt: ‚Keine Ahnung, irgendeinen Grund wird es schon haben.‘(I 6, S. 63/Z. 358-364)* Frau P. kommt zweimal in der Woche in das Tageszentrum der Caritas Socialis. Die Therapien dort sind für Frau P. das Wichtigste und Beste.

Fazit

Es entsteht der Eindruck, dass Frau P. darunter leidet, im alltäglichen Leben nicht mehr alleine zu recht zu kommen und auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie versucht trotzdem, den Alltag bestmöglich zu bewältigen. Frau P. verfügt über eine sehr positive Lebenseinstellung. Sie ist eine kommunikative Person und bedauert es aufgrund ihrer körperlichen Einschränkungen die sozialen Kontakte von früher nicht mehr so gut pflegen zu können.

7.7 Frau Ramona Rosenthal, Stationsleiterin vom Tageszentrum Caritas Socialis, Bedeutung der Krankheit MS

Zu der ersten Frage sagte Frau Rosenthal folgendes:

„Also, was mir zu der Frage als erstes einfällt, ist: ich stelle mir vor, ich habe diese Diagnose und womit ich dann rechnen müsste. Das sind so die Erfahrungen, die ich in den letzten dreizehn Jahren gemacht habe. Also, ich glaube, MS ist eine Erkrankung ohne... wo die Prognose nicht vorhersehbar ist. Das heißt, ich kann mich nie verlassen auf meinen Körper. Funktioniert der morgen noch, so wie er heute funktioniert? Wenn ich schlafen gehe, weiß ich nicht, wie stehe ich am nächsten Tag auf. Kann ich gut gehen? Kann ich überhaupt nicht gehen? Wie schaut es mit meiner Sehfähigkeit aus? Kann ich mir selber das Frühstück zubereiten? Wenn ich soziale Dienste brauche, muss ich mir die Frage stellen: ‚Kommt der Morgendienst, kommt jemand, der mich aus dem Bett holt? Kommt der Fahrtendienst rechtzeitig?‘ Das sind immer so Fragen, die irgendwie nicht beantwortbar sind, die einen belasten, die einem Stress machen. Das heißt, die Leute brauchen dann auch so Rituale, dass bestimmte Abläufe immer gleich ablaufen, weil das die einzige Konstante ist oder das einzig Berechenbare. Ich mache meinen Transfer so: erstens das, zweitens das, drittens das. Wenn das auch noch immer wieder anders wäre, dann wäre überhaupt alles nicht vorhersagbar oder nicht vorhersehbar. Und niemand weiß, wenn er die Diagnose kriegt, welchen Verlauf er haben wird. Wird er einen unter Anführungszeichen guten Verlauf haben? Damit meint man,

oder meint dann der Arzt, dass er gehfähig bleiben wird, oder dass er einen langsamen Fortschritt in der Beeinträchtigung haben wird. Werde ich einen schlechten Verlauf haben? Das heißt, geht es ziemlich schnell bergab mit meiner Gehfähigkeit, möglicherweise auch mit meiner Sehfähigkeit, mit meiner Denkfähigkeit, weil ja auch die kognitiven Funktionen beeinträchtigt sein können. Werde ich noch weiterhin arbeiten können? Macht es Sinn, eine Familie zu gründen? Kann ich Kinder haben? Die meisten Menschen kriegen die Diagnose zwischen 20 und 30, das ist das Alter, wo man sich irgendwie platziert im Leben und sagt: ‚okay, jetzt habe ich die Ausbildung, ich mache den Beruf, ich habe gerade einen Freund, und wir überlegen uns, ob wir Kinder haben wollen; wir entscheiden uns ja,‘ und dann kommt die Diagnose. Oder: ‚Wir haben schon ein Kind, ein kleines.‘ Sehr oft erleiden ja Frauen nach der Geburt des ersten Kindes auch den ersten Schub. Und kriegen dann die Diagnose und wissen eigentlich gar nicht, wie es aussieht, wie es weitergeht. Die ganzen Ziele, die sie sich für ihr Leben so gemacht haben oder formuliert haben, die scheinen plötzlich unerreichbar. Alle Sessel – wenn man als Stationen im Leben so Sessel hernimmt, die fallen alle um bei der Diagnosestellung und müssen erst mühevoll wieder aufgestellt werden, nachdem sie eben aus diesem, sagen wir jetzt einmal, schwarzen Loch bei der Diagnosestellung wieder herausgekrabbelt sind oder herausgezogen wurden. Dann können sie erst neue Ziele formulieren, möglicherweise andere. Und dann müssen sie Trauerarbeit leisten, mit Verlusten umgehen, nämlich auch mit Verlust von Lebenszeichen, von Lebensaufgaben. Also, ich persönlich glaube, dass das eine ganz schlimme Diagnose ist, weil sie nicht endgültig vorhersehbar oder prognostizierbar ist.“(I 7, S. 69f./Z. 4-40)

Frau Rosenthal erklärt auch, dass die Krankheit die Wertigkeit der Themen des Alltags verändert, wie zum Beispiel Berufstätigkeit, Familie, Freunde, Freizeitaktivitäten. Diese krankheitsbedingte Situation scheint den Fokus im Leben eines Betroffenen einzunehmen.

Das Erleben von MS Betroffenen

Auf die Frage, wie Frau Rosenthal die von MS Betroffenen erlebt antwortete sie: *„Interessant anstrengend. Herausfordernd, lustig. Also wir haben total viel Spaß. Und was ich manches Mal... wo ich mir denke, ich finde das eigentlich voll lässig, dass die so auf sich schauen können, dass die so auf sich konzentriert sind. Man könnte, Mann oder Frau, könnte das auch als egoistisch bezeichnen, wobei ich glaube, dass dieser Egoismus ein gesunder Egoismus ist und einer, der sich aus der Situation heraus entwickelt. Weil wenn ich mich auf nichts verlassen kann, dann muss ich irgendwie schauen, wo ich bleibe. Und alles andere soll sich dann ausrichten nach mir. Also das ist jetzt für mich nichts, was ich irgendwie negativ bewerten würde. Ich glaube einfach, dass das ein normaler Entwicklungsprozess ist.“*(I 7, S. 71f./Z. 90-98)

Belastungen, Auswirkungen der Krankheit auf den Betroffenen, die Kinder und Angehörige

Zum Thema Familie und Angehörige erzählte Frau Rosenthal: *„Also die Belastungen im Alltag... es kommt darauf an, welche Art der Beeinträchtigung jemand hat. Ja, sie müssen schon Kämpfer sein, damit sie auch etwas erreichen. Die Familienangehörigen, ja, die gehören zum System, sind natürlich genauso Betroffene. Nur halt als Angehörige, oder als Lebenspartner, als Kinder. Es hat jeder seinen Rucksack in der Familie zu tragen mit dieser Diagnose. Und ich finde es total schade, dass die Angehörigen nicht von Anfang eingebunden werden in die Diagnosestellung, in die psychologische Begleitung. Ich glaube, dass viele Krisen oder viele Konflikte verhindert werden könnten.“*(I 7, S. 74/Z. 157-175) *„Psychologische Begleitung oder Familientherapie sind ganz selten. Das steht zur Verfügung. Die Multiple-Sklerose-Gesellschaft bietet das ja auch an, da gibt es ja auch immer wieder so kleinere Gruppierungen für Frischdiagnostizierte, so Treffen mit einem Psychologen, mit einem Neurologen, mit einer Sozialarbeiterin, dass man einfach diese Zeit nach der Diagnosestellung möglicherweise leichter in sein Leben einordnen*

kann, dass man das richtige „Ladl“ findet, um das dort reinzugeben. Aber eine bleibende psychologische Begleitung oder dauerhafte, ist ganz, ganz selten. Also, ich habe auch im Tageszentrum keinen Psychologen beschäftigt, was ich als Pflegeperson und als Teamleitung schade finde. Die Tagesgäste wiederum sagen auch ganz klipp und klar: „Das brauche ich nicht.“ (I 7, S. 75f./Z. 218-228)

Entwickeln von Strategien

Zum Thema Strategienentwicklung erzählte Frau Rosenthal folgendes: *„Also, eine sehr gebräuchliche und nutzvolle Strategie ist die Kopf-in-den-Sand-Methode, Verdrängung, um frei zu machen für das Leben. Früher habe ich mir immer gedacht, die müssen ja das anerkennen und die dürfen gar nicht verdrängen, weil sie sich einfach damit auseinandersetzen müssen. Aber mittlerweile bin ich davon überzeugt, dass sie doch verdrängen müssen, um es aushalten zu können, weil wenn ich mich permanent damit konfrontiere, (...), welche Probleme ich habe oder haben könnte, dann kann es mir nicht gut gehen. Für manche, glaube ich, hat diese Krankheit auch Nutzen, weil plötzlich der Partner oder die Familie aufmerksam wird auf denjenigen, der krank ist. Weil sie Unterstützung bekommen durch jemanden, weil jemand da ist für sie, der vorher nicht da war. Weil jemand Rücksicht nimmt. Und dann gibt es natürlich auch wieder ganz unangenehme Situationen, wo die Betroffenen beschimpft werden, weil einfach diese betreuenden Angehörigen auch ausbrennen in ihrer Arbeit, weil das auf Dauer anstrengend ist. Es kann auch sein... Also einen habe ich da, zum Beispiel, der engagiert sich total für andere, der ist permanent unterwegs. Da hat die Krankheit einfach nur einen Teil seines Lebens. Sie ist zwar permanent mit ihm, weil er Rollifahrer ist, aber der hat einfach so eine Aufgabe gefunden für sich, und ich glaube, dass das einfach das Wichtigste ist oder das Ziel mit dem größten Benefit ist, eine Aufgabe zu finden, oder wieder Sinn zu finden im Leben. Einen Sinn, der es wert macht, weiter zu tun.“ (I 7, S. 77/ Z. 255-275) „Die versuchen, da bin ich überzeugt davon, jeden Tag das*

Beste daraus zu machen. Und es muss ja eigentlich nur ihnen selbst genügen und nicht mir. Weil ich habe nicht die Macht oder nicht einmal irgendwie die Berechtigung, das zu bewerten, ob das eine gute Strategie ist oder eine schlecht.“(l. 7, S. 77f./Z. 283-286)

Versorgungskonzepte

Frau Rosenthal gab noch folgende Informationen bezüglich bestehender Versorgungskonzepte: *„Also, es gibt überall die Sonderambulanzen, also die medizinische Versorgung ist im europäischen Raum oder innerhalb der EU ziemlich gut. Es haben alle Zugriff auf Medikamente, die es gibt, auf die schubfrequenzreduzierten Medikamente, auf die Immunglobuline, auf die normale Schubtherapie mit Kortison. Es gibt, also zumindest in Deutschland und in Österreich, das weiß ich, in der Schweiz auch, Rehab-Zentren, wo die Menschen immer wieder in unterschiedlichen Abständen hinkommen, um ihre Beeinträchtigungen bzw. die Defizite, die nach einem Schub bleiben, wieder aufzuholen, wieder wegzumachen und eben wieder Ressourcen zu mobilisieren. Ein Tageszentrum gibt es nur in Österreich, eigentlich nur in Wien. Diese Einrichtung ist einzigartig, ja. Natürlich unabhängig von einer Klinik. Es gibt schon Einrichtungen, wo an eine Klinik so etwas wie eine Tagesklinik dann angeschlossen ist. Aber so unabhängig ohne ärztliche Leitung wie das Tageszentrum in der Caritas Socialis ist das einzige. Es gibt schon Tageszentren, die aber einen anderen Auftrag haben, nämlich für Geriatrisch-Integrative, also für Menschen, die älter sind oder die zum Beispiel einen Schlaganfall gehabt haben. Mittlerweile spezialisieren sie da auch schon.“(l. 7, S. 79/Z. 312-330)* Des Weiteren gibt es noch die Multiple-Sklerose-Gesellschaft in Österreich, Deutschland und der Schweiz, sagt Frau Rosenthal.

Fazit

Wie im theoretischen Teil bereits beschrieben, ist MS eine Krankheit der Ungewissheit, der Unvorhersagbarkeit. Sie verläuft bei jedem Betroffenen unterschiedlich. Die MS Betroffenen werden als individuelle und starke Persönlichkeiten erlebt. Psychologische Begleitung und Familientherapie werden nur selten in Anspruch genommen. Die MS Gesellschaft bietet jedoch psychologische Begleitung und Familientherapie an. Im Tageszentrum entsteht der Eindruck, dass die Betroffenen diese Form der Therapien ablehnen. MS Betroffene entwickeln sehr unterschiedliche Strategien, jeder versucht für sich die beste Strategie zu finden. Die Versorgungskonzepte bezogen auf die Länder Schweiz, Deutschland und Österreich sind sich sehr ähnlich.

8 Rückführung der Ergebnisse zu den arbeitsleitenden Fragestellungen

8.1 Welche Belastungen ergeben sich durch Multiple Sklerose für die Betroffenen und deren Familien?

Hinsichtlich der Fragestellung nach dem Belastungserleben kann festgehalten werden, dass eine chronische Krankheit ein vielfältiges Verlustereignis für die gesamte Familie darstellt, wobei es sich bei allen betroffenen Personen um ähnliche Verluste handelt. Die Intensität des Belastungserlebens ist bei den Betroffenen und deren Familien in erster Linie von der subjektiven Bewertung der Situation abhängig. Diese bestimmt auch die Bewältigungsmöglichkeiten beziehungsweise die Art des Krankheitsverarbeitungsprozesses erheblich mit. Dabei beeinflussen sich Betroffene und ihre Familien gegenseitig. Das Vorhandensein eines tragfähigen sozialen Netzes, welches sich aus mehreren Arten von Beziehungen - beispielsweise aus Verwandtschaft, Freunden, Selbsthilfegruppen und professionellen Helfern usw. zusammensetzen kann und anderen Ressourcen, trägt wesentlich zu einem effizienten Krankheitsverarbeitungsprozess bei. In Österreich gibt es kaum Beratungsstellen für Familien mit chronisch kranken Angehörigen. Die MS Gesellschaft bietet psychologische Begleitungen und Familientherapien an. Jedoch werden diese Therapien am Beginn der Diagnosestellung nicht miteingebunden. Das medizinische Versorgungssystem müsste bezüglich dieses Aspekts sensibilisiert werden. Am Beginn eines medizinischen Settings sollte es ein integrierter Behandlungsbestandteil sein, Betroffene auf ihre Familiensituation anzusprechen und ihnen die Möglichkeit der psychologischen Beratung abseits der Krankenhausatmosphäre anzubieten.

8.2 Welche Strategien entwickeln an MS erkrankte Menschen, um die Krankheit in ihr Leben zu integrieren?

Durch MS kommt es zu einem Bruch des bisherigen Lebens. Es kommt zu einer Veränderung des Alltags der Betroffenen. Sie entwickeln unterschiedliche Strategien, um mit der Krankheit leben zu können. Das Vorhandensein von Zeit, Geduld und Anpassungsfähigkeit ist ein wesentlicher Faktor. Da MS Betroffene häufig an Müdigkeit leiden, ist es wesentlich für sie, manche Dinge bereits in der Früh einzuplanen, um während des Tages kleine Pausen einlegen zu können. Die Personen versuchen, die Zeit zu nützen, in der es ihnen gut geht, und das Beste aus dem Alltag zu machen.

Eine interviewte Person hat das Umgehen mit dieser Situation in sehr klare Worte gefasst: *„Es bedeutet, sich anpassen an eine neue Lebensrealität. Ich lebe mit ihr, was soll ich machen?“*

Bei den sechs Interviewpartnern ist es ein wesentlicher Punkt in ihrem Leben, das Tageszentrum der Caritas Socialis an bestimmten Tagen in der Woche besuchen zu können. Durch die Fixzeiten, zu denen sie das Tagesheim besuchen, besteht die Möglichkeit, dem Alltag wieder Strukturen zu geben. Diese Strukturen ermöglichen ihnen, sich einen besseren Überblick im Leben zu verschaffen. Des Weiteren werden die verschiedenen Therapiemöglichkeiten sehr gerne in Anspruch genommen. Diese vermitteln den Betroffenen das Gefühl, verschiedene Arten von Bewegungsabläufen verbessern oder wiederherstellen zu können. Für einige Betroffene sind die sozialen Kontakte innerhalb der Gruppe sehr wichtig, also sich mit anderen Betroffenen verbal auszutauschen, und sie schätzen es, von professionellen Leuten betreut zu werden.

8.3 Welche Versorgungskonzepte und Modelle gibt es im europäisch-deutschsprachigen Raum?

Die Ergebnisse dieser Fragestellung beziehen sich auf den theoretischen Teil der Arbeit und auf das Experteninterview mit der Stationsleitung aus dem Tageszentrum der Caritas Socialis.

Die Expertin beschrieb die Situation folgendermaßen: Die medizinische Versorgung im europäischen Raum besteht aus den Sonderambulanzen außerdem haben alle MS Betroffenen Zugriff auf Medikamente. Es gibt ferner unterschiedliche Rehabilitationszentren, wo die Erkrankten in regelmäßigen Abständen hinkommen, um ihre Beeinträchtigungen, beziehungsweise die Defizite nach einem Schub wieder zu therapieren und ihre Ressourcen zu mobilisieren. Des Weiteren befinden sich in Österreich verschiedene Tageszentren. Das Tageszentrum der Caritas Socialis in Wien ist einzigartig in Österreich. Es wird unabhängig von einer Klinik, ohne ärztliche Leitung geführt. In Österreich, Deutschland und der Schweiz gibt es weiters die Multiple-Sklerose-Gesellschaften. Diese bestehen aus Selbsthilfegruppen und bietet psychologische Betreuung an.

Bezug nehmend auf die vorhandenen Modelle im europäisch-deutschsprachigen Raum existieren Modelle, die aus einer pflegerischen Perspektive entwickelt wurden. Sie dienen als Rahmen für die Erarbeitung von Pflegekonzepten für chronisch Kranke. Es handelt sich hierbei um das Illness-Trajectory-Modell von Corbin&Strauss, das Thorne & Robinson Modell und das Phasenmodell - Illness-Constellation-Modell. Diese Modelle sind im Umgang mit MS-Betroffenen zur Erarbeitung von Pflegekonzepten gut anwendbar.

9 Resümee

Die vorliegende Arbeit soll einen Beitrag zur Weiterentwicklung pflegerischen Wissens leisten, im Speziellen im Hinblick auf das Erleben von an MS erkrankten Menschen mittleren Lebensalters.

Die Symptome bei MS sind vielfältig und hinterlassen, je nach Verlaufsform, Funktionseinschränkungen auf den verschiedenen Ebenen. Die unbekannten Ursachen der Erkrankung stellen einen Grund dar, dass die medizinischen Strategien bislang nicht kurativ, sondern auf die Linderung der Symptome hin ausgerichtet wurden. Wesentliche Merkmale, die allen chronischen Krankheiten gemeinsam sind, umfassen die Unvorhersagbarkeit, Verlaufsdynamik und die Komplexität. Im Erleben einer chronischen Krankheit zeigt sich, dass der Körper nicht mehr wie gewohnt arbeitet. Es treten Veränderungen beim Ausführen der Aktivitäten des täglichen Lebens auf. Rollen innerhalb der Familie, aber auch im beruflichen Umfeld ändern sich, der Umgang mit Empfinden und Berührung wandelt sich. MS kann bestimmte Fähigkeiten eines Menschen dauerhaft einschränken und seine äußere Erscheinung verändern. Jedoch bleiben immer wieder Fähigkeiten auf verschiedenen Ebenen erhalten. Corbin et al. sehen den Begriff „Anpassung“ im Leben mit chronischer Krankheit als zentralen Aspekt. Darunter wird der tagtägliche Kampf, den Menschen auf sich nehmen, um mit ihren Bemühungen ein gewisses Gleichgewicht aufrechtzuerhalten und dem Leben Sinn geben zu können, verstanden.

Ein häufiges Problem des Betroffenen Partners bei der Krankheitsbewältigung ist einerseits die Verleugnung und Verdrängung der Erkrankung, und andererseits die Überbetonung und Fixierung auf diese. Es gilt, im Zuge der Krankheitsverarbeitung den Weg zwischen diesen Positionen zu finden. Die innere Einstellung zur Erkrankung und die dadurch aktualisierten Bewältigungsformen, die lebenspraktische familiäre Organisation und Aufgabenverteilung, die Nutzung von Hilfsmöglichkeiten, die Anpassung der beruflichen Situation an die Erkrankung und die Zusammenarbeit mit Fachinstanzen sind dabei vorrangig zu nennen. Wie bereits erwähnt, stellt ein gut funktionierendes

soziales Netz eine wichtige Ressource für Betroffene dar. Eine Aufgabe dieses sozialen Netzes kann es sein die Familien bzw. Verwandte bei der Suche nach Freiräumen für einzelne Mitglieder bzw. für das gesamte Umfeld zu unterstützen. Unter Freiräumen versteht man Möglichkeiten, um krankheitsunabhängige Erfahrungen und Beziehungen zu leben. Aber auch krankheitsbezogene Erlebnisse in diesen Konstellationen sind eine wichtige Erfahrung im Hinblick auf die Krankheitsverarbeitung. Zur Herausforderung des Lebens mit einer chronischen Krankheit gehört es einerseits, klar zu erkennen und zu akzeptieren, dass sich das Leben aller direkt und indirekt Betroffenen verändert, und andererseits, sich nicht in allen Bereichen des Lebens vom Krankheitsgeschehen beherrschen zu lassen. Krankheitsverarbeitungsprozesse sind auf den Ebenen der Kognition, der Emotion und der Handlung angesiedelt. Professionelle Hilfe kann auf kognitiver Ebene beispielsweise auch die Stärkung von realitätsgerechtem Informationssuche-Verhalten oder die Veränderung von Fehlwahrnehmungen und ungünstigen Attributen bedeuten. Auf emotionaler Ebene kann Hilfe bei der Trauerarbeit durch das Durchleben von Gefühlen angeboten werden. Dieses wird therapeutisch gefördert. Auf der Handlungsebene unterstützt professionelle Hilfe das Einüben konkreter Verhaltensweisen beispielsweise zur Entwicklung von Alternativen zur Krankenrolle.

Das Leben mit Veränderungen hat eine wesentliche Bedeutung für an MS erkrankte Menschen. Die Auslöser sind in der Regel die körperlichen Veränderungen, die eine Umstrukturierung des Lebens bedeuten, die Grenzen aufzeigen und Ungewissheit verursachen können. Die Dimensionen, in denen Veränderungen sichtbar werden, stellen diverse Herausforderungen für die Betroffenen dar. Gravierende Erlebnisse sind vor allem die Verlust- und Trennungsprozesse, die im Erleben der Krankheit stattfinden.

Das Illness-Constellation-Model zeigt auf, dass nur wenig Wissen, wie Menschen Krankheiten erleben, in der Pflegewissenschaft vorhanden ist.

Das Hauptaugenmerk des Modells gilt der Verminderung von Leiden. Der Aspekt „Leben mit Veränderungen“ zeigt sich als weiterer Ansatz für die

Pflegeforschung zum Thema „Erleben von chronischer Krankheit“. Deren Bedingungen und Auswirkungen sowie die Integrationsmöglichkeiten im pflegerischen Alltag stellen herausfordernde Perspektiven für die Pflegewissenschaft dar. Die Ergebnisse könnten die Möglichkeit bieten, ein zusätzliches Kompetenzfeld für die Pflege zu deklarieren.

Ausgehend von den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit sollen einige Überlegungen zu weiteren Analysen angestellt werden. Aufgrund des kleinen Stichprobenumfanges wären weitere deskriptive Studien in verbesserter Form erstrebenswert. Diese kleine Stichprobe zeigt, wie wichtig die Biographie ist, um Auskünfte über das Erleben von MS Betroffenen zu bekommen. Durch die Ermittlung detaillierter Informationen basierend auf umfangreichen Befragungen sollte es gelingen, die Zusammenhänge zwischen dem Erleben, sozialem Handeln und sozialer Identität noch besser zu verstehen.

Eine weitere Möglichkeit wäre, dass die Angehörigen der Betroffenen in die Untersuchung miteinbezogen werden. Ein mögliches Forschungsfeld könnte zum Beispiel die Rolle der Kinder bei einem an MS erkrankten Elternteil umfassen.

Zusammenfassend ist zu sagen, dass die vorliegende Untersuchung eine Anregung für eine größere Nachfolgestudie mit MS Patienten sein kann.

10 Literaturverzeichnis

Baumhackl, U.: Multiple Sklerose – Erkennen und Behandeln in der klinischen Praxis. Bremen: Uni-Med Verlag AG. 2009, 1. Auflage.

Bayas, A., Rieckmann, P.: Arbeitsgemeinschaft „Neurologie und Sport“ in der deutschen Gesellschaft für Neurologie, 2007, S. 258-261.

Beier, K. M. et al.: Auswirkungen einer Multiplen Sklerose, Psychoneuro 2004, S. 563-567.

Bischof, K., Beer S.: Multiple Sklerose – die unfassbare Krankheit. Zürich: Haffmanns Sachbuch. 1999, 1. Auflage.

Buchinger, R.: Multiple Sklerose. Darstellung der Gesamtproblematik von chronischen Belastungen. Johannes-Kepler-Universität Linz, 2005.

Corbin, M.; J. Strauss; L. Anselm: Weiterleben lernen. Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit. Bern: Hans Huber Verlag. 2004, 2. Auflage.

DieVerleger.de. (Hrsg.): Betroffen Leben mit MS. Lebensläufe, Geschichten und Erlebnisse von MS-Betroffenen und ihrem persönlichen Umfeld. Karlsruhe: Verlag Medialogik. 2006.

Fuchs, S.; Fazekas, F.: Unser gemeinsamer Weg zu Lebensqualität mit MS. Wien: Springer Verlag. 2009.

Funk, S. G. et al.: Die Pflege chronisch Kranker. Bern: Hans Huber Verlag. 1997.

Gschwandtner, G.: Das Erleben und die Bedeutung der Bedürfnisse von an Multiple Sklerose erkrankten Menschen mittleren Lebensalters im (Lebens-) Umfeld der Institution, unter besonderer Berücksichtigung des „concept of readiness to change.“ Diplomarbeit, Universitätsbibliothek, Universität Wien, 2005.

Haas, J., Kugler J., Nippert I., Pöhlau D., Scherer, P.: Lebensqualität bei Multipler Sklerose, Berliner DMSG-Studie. Berlin New York: Walter de Gruyter. 2003.

Hellige, B.: Balanceakt Multiple Sklerose. Leben und Pflege bei chronischer Krankheit. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer. 2002.

Ilene Morof Lubkin et al.: Chronisch Kranksein: Implikationen und Interventionen für Pflege und Gesundheitsberufe. Bern: Verlag Hans Huber. 2002.

Kesselring, J.: Multiple Sklerose. Psychiatrie, Neurologie, Klinische Psychologie. Grundlagen-Methoden-Ergebnisse. Stuttgart. Berlin. Köln: Kohlhammer. 1997, 3. überarbeitete und erweiterte Auflage.

Maida, E.: Der große Trias Ratgeber Multiple Sklerose. Stuttgart: Trias Verlag. 2002.

Mayer, H.: Pflegeforschung. Elemente und Basiswissen. Wien: Facultas. 2007a, 3. Auflage.

Mayer, H.: Pflegeforschung anwenden. Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung. Wien: Facultas. 2007b, 2. Auflage.

Moers, M. et al.: Pflegeforschung zum Erleben chronisch Kranker und alter Menschen. Bern: Verlag Hans Huber. 1999.

Morse, J.; Johnson, J.: The Illness Experience Dimensions of Suffering; Sage Publications; California. 2001.

Petermann, F.: Lebensqualität und chronische Krankheit. München: Dustri Verlag. 1996.

Schaeffer, D. et al.: Pflege-theorien. Beispiele aus den USA. Bern: Verlag Hans Huber. 2008, 2. Auflage.

Schmidt, R. M. et al.: Multiple Sklerose. Elsevier GmbH, München: Urban & Fischer Verlag. 2006.

Schwarz, S. et al.: Alternative und komplementäre Therapien der Multiplen Sklerose, Fortschr Neurol Psychiat 2005, S. 451-462.

Steck, B. (Hrsg): Multiple Sklerose und Familie. Psychosoziale Situation und Krankheitsverarbeitung. Basel: Karger. 2002.

Tesar, M. N.: Effizienz eines kognitiv-verhaltenstherapeutischen Gruppentherapieprogrammes zur Krankheitsverarbeitung bei Patienten mit Multiple Sklerose. Dissertation, Universitätsbibliothek, Universität Wien, 2000.

Thorne, S., Paterson, B., Russel, C.: The Structure of Everyday Self-Care Decision Making in Chronic Illness, Qualitative Health Research, 13(10), 2003, S. 1337-1352.

Weiss-Faßbinder, S. Lust, A.: Gesundheits- und Krankenpflegegesetz. Wien: Manzsche Verlags- und Universitätsbuchhandlung. 2000, 3. Auflage.

Studie zur Lebensqualität von MS Patienten in Österreich

<http://www.msges.at/modules.php?op=modload&name=Sections&file=index&req=viewarticle&artid=72>. Stand: 07.02.2010

11 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Mögliche Krankheitsverläufe bei MS aus: Limmroth et al. 2004, S. 17	23
Abbildung 2: Das Selbsthilfemodell aus: Funk et al. 1997, S. 187	65

12 Anhang

Interviewleitfaden Einzelinterviews, das Erleben von an Multipler Sklerose erkrankten Menschen

Begrüßung und Gesprächseinstieg

Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für das Interview nehmen. Ich sichere Ihnen einen vertraulichen Umgang mit den Informationen zu. Da ich eine Diplomarbeit zum Thema MS verfasse und ausreichend Informationen von an MS-Erkrankten Menschen benötige, sind Ihre Erfahrungen ein wichtiger Teil meiner Arbeit. Daher möchte ich Sie heute über Ihre Erfahrungen, Erlebnisse, Strategien und Belastungen als Multipler Sklerose Betroffener befragen. Wenn es ihnen recht ist, würde ich gleich mit der ersten Frage beginnen.

1. Ich bin – wie ich Ihnen bereits gesagt habe – sehr interessiert an Ihren Erlebnissen, Belastungen mit der Erkrankung Multiple Sklerose. Können Sie mir sagen, was Ihnen damals, als Sie erfahren haben, an MS erkrankt zu sein, in den Sinn kam, und wie das für Sie und Ihre Familie war?
2. Was ging Ihnen durch den Kopf? Woran dachten Sie? Was hat Sie beschäftigt?
3. Wie haben Sie das Ereignis erlebt? Können Sie mir den Ablauf beschreiben? Was haben Sie gespürt?
4. Wie erleben sie die Zeit seit dem Ausbruch der Krankheit und jetzt? Was hat sich verändert? Wie erleben Sie die körperlichen Veränderungen, die sich aufgrund der Erkrankung ergeben in Bezug auf die Lebensqualität?
5. Welche Belastungen ergeben sich im alltäglichen Leben für Sie? Welche Belastungen ergeben sich für Sie und Ihre Familie? Wie reagiert Ihre Familie?

6. Der Verlauf der Erkrankung MS bedingt viele Veränderungen. Welche Strategien haben Sie entwickelt, um mit MS zu leben?

Abschließend möchte ich Sie fragen, ob noch etwas offen geblieben ist, das Ihnen wichtig wäre?

Ich bedanke mich für die Teilnahme und über die Bereitschaft, über Ihre Lage zu sprechen und wünsche Ihnen noch einen schönen Tag.

Interviewleitfaden Einzelinterviews, das Erleben von an Multipler Sklerose erkrankten Menschen

Begrüßung und Gesprächseinstieg

Herzlichen Dank, dass Sie sich Zeit für das Interview nehmen. Ich sichere Ihnen einen vertraulichen Umgang mit den Informationen zu. Da ich eine Diplomarbeit zum Thema MS verfasse und ausreichend Informationen benötige, sind Ihre Erfahrungen ein wichtiger Teil meiner Arbeit. Daher möchte ich Sie heute über Ihre Erfahrungen, Erlebnisse mit an MS erkrankten Menschen befragen. Wenn es Ihnen recht ist würde ich gleich mit der ersten Frage beginnen.

1. Was bedeutet für Sie die Krankheit MS? Erzählen Sie mir bitte Beispiele?
2. Wie erleben Sie als Expertin MS Betroffene?
3. Welche Belastungen ergeben sich im alltäglichen Leben für MS erkrankte Menschen? Welche Belastungen ergeben sich für deren Familien? Wie reagieren diese?
4. Der Verlauf der Erkrankung MS bedingt viele Veränderungen. Welche Strategien entwickeln an MS erkrankte Menschen, um mit der Erkrankung zu leben?

5. Welche Versorgungskonzepte und Modelle gibt es im europäisch-deutschsprachigen Raum?

Abschließend möchte ich Sie fragen, ob noch etwas offen geblieben ist, das Ihnen wichtig wäre?

Ich bedanke mich für die Teilnahme und wünsche Ihnen noch einen schönen Tag.

LEBENS LAUF

Persönliche Daten

Name:	Patricia Neuhofer
Geburtsdatum:	24.06.1974
Geburtsort:	Amstetten
Nationalität:	Österreich
Familienstand:	ledig, 1 Tochter

Ausbildung

1980 – 1984	Volksschule, 3370 Ybbs/Donau
1984 – 1988	Hauptschule im Ersten Klassenzug, 3370 Ybbs/Donau
1988 – 1989	Einjährige Haushaltungsschule für wirtschaftliche Frauenberufe, 3370 Ybbs/Donau
1989 – 1992	Friseurin und Perückenmacherinnen Lehre, 3373 Kemmelbach
1994 – 1995	Ordinationsgehilfinnen Ausbildung an der Ärztekammer Wien, 1010 Wien
1998 – 2001	Allgemeine Gesundheits- und Krankenpflegeschule am KH Scheibbs
2004 – 2006	Universitätslehrgang für Lehrerinnen und Lehrer für Gesundheits- und Krankenpflege, 1090 Wien
2007	Studienberechtigungsprüfung, 1160 Wien

2007 – 2010	Individuelles Studium der Pflegerwissenschaft
-------------	--

Berufliche Laufbahn

1992 – 1993	Friseurin, 3680 Persenbeug
1993 – 1998	Ordinationsgehilfin, 3250 Wieselburg
2001 – 2003	DGKS Chirurgie im KH Scheibbs
2003 – dato	Lehrerin für Gesundheits- und Krankenpflege am Landeskrankenhaus St. Pölten