

*Perspektive von Menschen mit chronischer Erkrankung am
Beispiel der Multiplen Sklerose*

BACHELORARBEIT 2

Studierende: Nicole Kreuzberger, 1010624021

Betreuer: Dr. Thomas Boggatz

Salzburg, am 20. Mai 2013

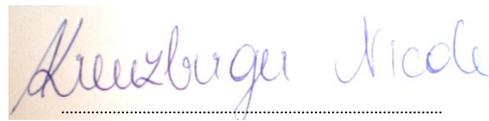
Eidesstattliche Erklärung

Ich erkläre hiermit eidesstattlich, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst, und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Weiters versichere ich hiermit, dass ich die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.

Die Arbeit wurde bisher in gleicher oder ähnlicher Form keiner anderen Prüfungskommission weder im In- noch im Ausland vorgelegt und auch nicht veröffentlicht.

20.05.2013

Datum



Unterschrift

Zusammenfassung

Fragestellung: Welche Bedürfnisse, Probleme und Gefühle haben Menschen mit chronischen Erkrankungen am Beispiel der Multiplen Sklerose?

Hintergrund: Weltweit sind etwa 2,5 Millionen Menschen von Multipler Sklerose betroffen, wobei der Beginn der Erkrankung meist im jungen Erwachsenenalter liegt. Nur wenige Pflegepersonen oder Angehörige wissen über die Bedürfnisse/hilfreiche Angebote und Probleme von Betroffenen Bescheid. In dieser Arbeit soll das Erleben der Erkrankung aus Sicht der PatientInnen verdeutlicht werden.

Methoden: Eine Literaturrecherche mit gewissen Einschränkungen wurde auf den Datenbanken CINAHL und PubMed durchgeführt.

Resultate: Es wurden neun relevante Studien gefunden. Diese gehen auf die Einschränkung der Mobilität, die Sorgen von Betroffenen, das Altern sowie generell dem Umgang mit der Erkrankung ein.

Diskussion: Bei allen Studien wurde für die jeweilige Forschungsfrage das richtige Design, nämlich das einer qualitativen Studie, verwendet, jedoch benennt nur eine Studie eine bestimmte Forschungstradition. Manche Studien zeigen Mängel im Hinblick auf die Auswahlmethode der TeilnehmerInnen oder eines fehlenden Interviewleitfadens auf. Dadurch wird die Glaubwürdigkeit dieser Studien beeinflusst.

Schlussfolgerung: Einschränkungen der Mobilität, Hindernisse wie Stufen und schwere Türen wurden von Betroffenen als Probleme beschrieben. Psychische Probleme wie Depressionen, Angst und Scham wurden genannt und die Copingstrategien: Veränderungen des Lebens, ausführliche Informationen oder Kommunikation sind weiters gefallen. Probleme hinsichtlich der Therapie, wie zum Beispiel lange Wartezeiten, mangelhafte/fehlende Behandlung und Wünsche nach mehreren Therapiemöglichkeiten wurden außerdem geschildert. Als Erwartungen an die Pflegeperson werden zum Beispiel Empathie und Expertise genannt.

Schlüsselwörter: Qualitative Studien, Perspektive von Betroffenen, Multiple Sklerose, Probleme, Bedürfnisse, Erwartungen an Pflegepersonen

Abstract

Objective: *The aim of this thesis is to determine needs, problems and feelings reported by people affected by multiple sclerosis.*

Background: *About 2,5 million people worldwide are affected by multiple sclerosis and this disease most frequently presents in young adulthood. Just a few of the people who are in contact with these patients, like care attendants or relatives, know which problems and needs MS patients really have. In this paper the patient's view should be given to make obvious how they feel.*

Method: *A systematic review of the literature was undertaken and the databases CINAHL and PubMed were used for data research.*

Results: *Nine qualitative studies were used for this review. These studies ask for the patient's limitations in daily life, concerns, patient's experience of being diagnosed with multiple sclerosis and how they live with this disease.*

Discussion: *All studies used an appropriate design for this kind of research but just one special tradition of research was mentioned. Some of these studies have a lack of the way they selected their participants and some didn't give any information about the interview guideline they have used.*

Conclusio: *Mobility limitations, barriers like steps or heavy doors and mental issues like depression, fear and shame were described as some problems by the participants. As copingstrategies like changing their lives, more infomation or communication were mentioned. Problems concerning therapies, like long time of waiting for therapies or diagnosis, an insufficient treatment and the request for more possibilities of therapy were brought up. Participants also mentioned the expectations for care attendants, which are empathy and expertise.*

Key words: *qualitative study, patient's view, multiple sclerosis, problems, needs, expectations for care attendants*

Danksagung

Ein großer Dank gilt meinem Betreuer Herrn Dr. Thomas Boggatz einerseits für die vermittelten theoretischen Grundlagen zum Schreiben einer literaturbasierten Forschungsarbeit, andererseits für die praktischen Hilfestellungen zum richtigen Verfassen dieser Arbeit. Ohne langes Warten und in einer verständlichen Prägnanz konnten Fragen, die vor oder während des Schreibens dieser Arbeit aufgekommen sind, beantwortet werden und haben somit einen anhaltenden Arbeitsprozess aufrecht erhalten.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Hauptteil	2
2.1. Klärung relevanter Begriffe	2
2.2. Methode	5
2.3. Resultate	8
2.3.1. Beschreibung der verwendeten Literatur	8
2.3.1.1. Forschungsfrage	14
2.3.1.2. Angaben zum Forschungsdesign und zur –tradition	14
2.3.1.3. Angaben zur Stichprobe	14
2.3.1.4. Angaben zur Datensammlung	16
2.3.1.5. Angaben zum Interviewleitfaden	16
2.3.1.6. Angaben zur Datenauswertung	17
2.3.2. Darstellung der Resultate aus den Studien	17
2.3.2.1. Körperliche Ebene/Alltagsbewältigung	23
2.3.2.2. Psychische Ebene	24
2.3.2.3. Coping	25
2.3.2.4. Therapie	26
2.3.2.5. Erwartungen an die Pflegeperson	28
2.4. Diskussion	29
2.4.1. Passung von Forschungsfrage, -tradition und Design	33
2.4.2. Qualität der Stichprobe	33
2.4.2.1. Anzahl	33
2.4.2.2. Alter	33
2.4.2.3. Geschlecht	34
2.4.2.4. Kontaktaufnahme und Auswahl der TeilnehmerInnen, Einschluss- kriterien	34
2.4.3. Qualität der Datensammlung	35
2.4.3.1. Maßnahmen zur Vertrauensförderung	35
2.4.3.2. Vermeidung von Beeinflussung und Kontrollmaßnahmen	35

2.4.4. Qualität des Leitfadens	36
2.4.5. Qualität der Datenauswertung	36
2.4.5.1. Übersichtlichkeit	36
2.4.5.2. Vermeidung von Interpretationsbias	36
2.4.6. Bemerkung zu Ergebnissen	37
2.4.6.1. Körperliche Ebene/Alltagsbewältigung	37
2.4.6.2. Psychische Ebene	38
2.4.6.3. Coping	39
2.4.6.4. Therapie	39
2.4.6.5. Erwartungen an die Pflegeperson	39
2.5. Einschränkungen der Arbeit	39
3. Conclusio	41
Literaturverzeichnis	41
Tabellenverzeichnis	42
Abkürzungsverzeichnis	42

1. Einleitung

Weltweit sind etwa 2,5 Millionen Menschen von Multipler Sklerose betroffen, sie zählt zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen, welche bereits junge Erwachsene betreffen können (Coenen et al., 2011). Die Einschränkungen durch die Erkrankung sind sehr weitläufig und betreffen sowohl das physische, psychische wie auch das soziale Wohlbefinden (Forbes et al., 2007). Im pflegerischen Alltag wird man auch immer wieder Menschen mit Multipler Sklerose begegnen. Häufig fühlen sich Multiple Sklerose-PatientInnen nicht ernst genommen, wodurch die psychische Situation noch verschlimmert wird. Für Pflegepersonen stellt sich daher die Frage, wie man richtig mit MS-PatientInnen umgeht? Welche Gefühle haben diese Menschen? Welche Bedürfnisse und Erwartungen haben sie? Das Beantworten dieser Fragestellungen ist das Ziel der vorliegenden Arbeit: „Welche Bedürfnisse, Probleme und Gefühle haben Menschen mit chronischen Erkrankungen am Beispiel der Multiplen Sklerose?“.

Folgendes Zitat, verfasst im Jahr 2011 von Mareen, einer MS-Patientin, beschreibt das Empfinden und Leben mit der Erkrankung und sollte als Einstieg kurz zum Nachdenken anregen:

*Alles was ich habe, das habe ich nicht mehr,
und was ich einmal konnte, vermisse ich so sehr.*

*Ich habe zwar zwei Beine, doch bleibe ich oft stehen,
und kann dann keinen Schritt alleine weitergehen.*

*Hab Arme und auch Hände, die machen, was sie wollen,
nur selten tun sie das, was sie gerade sollen.*

*Ich habe einen Körper, der mir nicht mehr gehört,
die innere Verbindung zu ihm, die ist gestört.*

*Im Kopf hab ich Gedanken, die ich gern sagen will,
kann man mich nicht verstehen, dann bleib ich lieber still.*

*Im Herzen hab ich Sorgen, die ich nicht jedem sag,
sonst müsste ich wohl jammern, den lieben langen Tag. [sic!]*

*Und trotzdem habe ich Humor, der ist mir noch geblieben,
drum bin ich mit meinem Leben trotz alledem zufrieden!*

2. Hauptteil

Um die in der Einleitung genannten Fragen beantworten zu können, wird im folgenden Abschnitt der Arbeit grundlegendes Wissen zum Thema Multiple Sklerose angeführt. Danach wird die Methode der Literaturrecherche in Datenbanken vorgestellt, sowie welche Einschlusskriterien verwendet wurden. Darauf folgt eine übersichtliche Darstellung der Studienergebnisse, welche im nächsten Schritt diskutiert und auf ihre Glaubwürdigkeit hin geprüft werden.

2.1. Klärung relevanter Begriffe

Dieser Abschnitt soll der Klärung relevanter Begriffe dienen. Wie in der Einleitung erwähnt, untersucht diese Arbeit die Probleme und Bedürfnisse von Menschen mit chronischer Erkrankung am Beispiel der Multiplen Sklerose. Was man unter den Begriff „Multiple Sklerose“ versteht, soll hier erläutert werden:

„Die Multiple Sklerose (kurz MS, Encephalomyelitis disseminata, kurz ED) ist eine ungeklärte, chronisch-entzündliche ZNS-Erkrankung, die zur herdförmigen Zerstörung der Markscheiden führt.“ (Menche et al., 2007, S.1315).

Krankheitsentstehung

Die Krankheitsentstehung ist unbekannt, man nimmt Autoimmunvorgänge nach einer in der Jugendzeit erworbenen Virusinfektion an, die mit einer Latenzzeit von ca. 15 Jahren zur klinischen Manifestation der MS führt (Masuhr et al., 2007, S.302). Weitere mögliche Ursachen können äußere Faktoren (geografische Faktoren, Klima, Ernährung), innere Faktoren (erbliche Disposition, Immundefekt, Störung des Myelinstoffwechsels) und auslösende Faktoren (Wochenbett, Infekt, psychische Belastungssituation, Trauma) sein (Lamprecht, 2008, S.12). Das Manifestationsalter liegt meist zwischen dem 20. und 40. Lebensjahr, wobei Frauen häufiger betroffen sind als Männer (Pschyrembel, 2011, S.1362). Man erklärt die Pathophysiologie der MS folgendermaßen: „Aktivierte T-Lymphozyten können die Blut-Hirn-Schranke überwinden. Wenn sie dort ein bestimmtes Antigen finden, lösen sie eine Entzündungsreaktion aus und greifen überwiegend die Markscheide an.“ (Schewior-Popp et al., 2009, S.1278). Es werden jedoch auch die Nervenzellen selbst sehr früh im Krankheitsverlauf zerstört. Diese Läsionen sind im gesamten Zentralnervensystem zu finden und manifestieren sich am häufigsten im Sehnerv, im Rückenmark, im Hirnstamm, im Kleinhirn und in der weißen Substanz. Dadurch wird auch das klinische Bild von MS erklärt. (Schewior-Popp et al., 2009, S.1279).

Verlaufsformen

Bei der Multiplen Sklerose lassen sich verschiedene Verlaufsformen unterscheiden:

- Schubförmig-remittierender Verlauf: Es kommt zu einzelnen Symptomen, die sich jedoch wieder vollständig oder unvollständig zurückbilden.
- Sekundär chronisch-progredienter Verlauf: Zu Beginn der Erkrankung gibt es einige Schübe, im späteren Verlauf kommt es zu einer zunehmenden Behinderung.
- Primär chronischer Verlauf: Es gibt keine Schübe, der/die PatientIn hat von Anfang an nur ein Symptom – dieses Symptom wird zunehmend schlechter.

(Schewior-Popp et al., 2009, S.1279)

Symptome

Symptome, die bei der Multiplen Sklerose auftreten, können folgende sein:

- Augensymptome: Sehnerventzündungen führen zu verschwommenem Sehen, Augenmuskellähmungen infolge von Hirnstammbeteiligung können Doppelbilder projizieren. Häufig tritt auch ein Nystagmus (Augenzittern) auf.
- Sensibilitätsstörungen: Parästhesien oder verminderte Berührungs- und Schmerzempfindung können auftreten.
- Motorische Störung: spastische Lähmung der Beine.
- Kleinhirnsymptomatik: Sprachstörungen, zerebrale Ataxie und ein Intentionstremor können auftreten.
- Blasen-Darm-Störungen: aufgrund der Rückenmarksbeteiligung.
- Psychische Störungen: Treten sowohl durch die Erkrankung selbst, als auch reaktiv auf (reaktive Depression).
- Gesichtsschmerzen: ein Dauerschmerz im Gesicht tritt aufgrund der Beteiligung des Nervus trigeminus auf.

(Menche et al., 2007, S.1315 f)

Diagnostik

Um MS diagnostizieren zu können, muss eine vollständige neurologische Untersuchung und eine Erhebung der Vorgeschichte stattfinden. Weiters werden folgende Untersuchungen durchgeführt:

- Liquoruntersuchung: bei der Multiplen Sklerose findet man eine erhöhte Konzentration von Immunglobulinen im Liquor vor.
- Evozierte Potenziale: durch Reize können die Gefühlsbahnen, die Sehbahn und die motorischen Bahnen gemessen werden. Die Sehbahn wird durch sogenannte visuell evozierte Potenziale (VEP) gereizt.

- Kernspinuntersuchung: Zur Feststellung der MS wird ein MRT vom Schädel und von der Halswirbelsäule angefertigt. Hierbei lassen sich auch stumme, klinisch symptomlose Herde aufzeigen.

(Schewior-Popp et al., 2009, S.1280)

Therapie

- Schubtherapie: Die Standardtherapie des akuten Krankheitsschubes ist die hochdosierte Therapie mit Glukokortikoiden von drei bis fünf Tagen (Lamprecht, 2008, S.17). Das Kortison unterdrückt das Immunsystem, das Ödem im ZNS wird vermindert und die Funktion der Blut-Hirn-Schranke wird somit wieder hergestellt (Schewior-Popp et al., 2009, S.1279 f.).
- Schubprophylaxe: Um die Schubrate zu reduzieren und eine Stabilisierung des Krankheitsverlaufs zu erzielen, werden Interferone verabreicht. Diese vermindern die Durchlässigkeit der Blut-Hirn-Schranke und greifen positiv in die Entzündungskaskade ein. (Schewior-Popp et al., 2009, S.1279 f.).
- Symptomatische Behandlung: Es werden auch Symptome wie Spastik (Gabe von Baclofen), Depression (Antidepressiva) und Trigeminusneuralgie (Carbamazepin) behandelt (Menche et al., 2007, S.1316).

2.2. Methode

Bei dieser auf qualitativen Studien basierenden Bachelorarbeit zum Thema „Probleme und Bedürfnisse von Menschen mit Multipler Sklerose“ steht die Perspektive der PatientInnen im Mittelpunkt. Qualitative Studien zeichnen sich durch offen formulierte Fragestellungen aus. Die geringe TeilnehmerInnenzahl bei diesen Studien ermöglicht sehr flexibel gestaltete und aufschlussreiche Interviews durch individuelles Fragen. Um an die Informationen für die vorliegende Arbeit zu kommen, wurde eine umfassende Literaturrecherche in den Datenbanken Medline und CINAHL durchgeführt.

Am 10.02.2012 wurden die grundlegenden Studien für diese Arbeit in der Datenbank PubMed an der PMU (Paracelsus Medizinische Privatuniversität) gesucht. Wichtige Auswahlkriterien im Allgemeinen waren: ein gemischtes Geschlechterverhältnis, die PatientInnen mussten tatsächlich die Diagnose Multiple Sklerose haben, die Studien mussten englisch oder deutsch sein und das Design musste der qualitativen Vorgehensweise entsprechen.

Die bei der Recherche verwendeten MESH-Terms waren „multiple sclerosis AND problems AND qualitative study“. Mit dieser Wortfolge konnten 25 Treffer erzielt werden, wobei vier davon aufgrund der passenden Forschungsfrage relevant waren. Eine weitere Suche mit den MESH-Terms „patientsperspective AND multiple sclerosis AND needs“ ergab sieben Treffer, wovon eine für die Arbeit nützlich war. Mit den MESH-Terms „multiple sclerosis AND feelings AND qualitative study“ wurden 38 Treffer erzielt, wobei 16 Studien dem Titel zufolge für diese Arbeit als interessant galten. Eine letzte Suche wurde mit den MESH Terms „multiple sclerosis AND expectations AND qualitative study“ durchgeführt. Diese Suche erzielte fünf Treffer, jedoch erwies sich nach genauerem Betrachten dieser Studien keine zur Beantwortung der Forschungsfrage als relevant. Einige waren anhand des Titels passend, zeigten jedoch im Abstract Details auf, die nicht heranzuziehen waren, z.B. wenn sie sich nur auf ein spezielles Klientel, wie etwa Schwangere bezogen. Schlussendlich wurden 16 relevante Artikel ausgewählt. Es wurde bei der Auswahl der Studien keine Unterteilung hinsichtlich der Verlaufsform von MS gemacht, da diese auch bei den Studien selten gemacht wurde, weil davon ausgegangen wurde, dass MS-PatientInnen – egal welcher Verlaufsform – dieselben Probleme/Bedürfnisse haben.

Eine weitere Recherche in der Datenbank CINAHL (ebenfalls an der Privatmedizinischen Universität in Salzburg) wurde am 18.04.2013 durchgeführt. Mit den MESH Terms „Multiple sclerosis AND patient attitude“ wurden 320 Treffer erzielt. Ausgewählt wurden von diesen 320 Studien per Titel zwei Artikel, die für die Ergebnisse dieser Arbeit interessant waren. Einige andere Studien, die bei dieser Recherche gefunden worden waren, waren mit Studien, die bei PubMed bereits ausgewählt wurden, ident.

Die Tabelle 1 gibt einen kurzen Überblick über die verwendeten Datenbanken, die Suchbegriffe, die Treffer und die davon relevanten Studien:

Datenbank	Suchbegriff	Anzahl Treffer	Relevante Studien
PubMed 10.02.2013	multiple sclerosis AND problems AND qualitative study	25	4
PubMed 10.02.2013	patientsperspective AND multiple sclerosis AND needs	7	1
PubMed 10.02.2013	multiple sclerosis AND feelings AND qualitative study	38	16
PubMed 10.02.2013	multiple sclerosis AND expectations AND qualitative study	5	1
CINAHL 18.04.2013	multiple sclerosis AND patient attitude	320	2

Tabelle 1 Literaturrecherche

Es wurden bei der Literaturrecherche auch die Quellenangaben der als nicht relevant erachteten Studien überprüft, um keine Studie, welche die Ergebnisse dieser Arbeit beeinflussen könnte, zu übersehen. Jedoch erwies sich keine dieser Quellen für die Forschungsfrage als passend.

Nach ausführlichem Lesen der nun mehr 23 relevanten Artikel konnte diese Zahl auf neun reduziert werden, da nicht alle zur Beantwortung der Forschungsfrage beigetragen haben. Entweder wurden Studien aufgrund unpassender Einschlusskriterien verworfen, oder sie haben die Themen „Bedürfnisse, Probleme, Gefühle von MS-PatientInnen“ nicht zur Zufriedenstellung der Autorin bearbeitet.

Von den nun mehr neun Artikeln wurden die Eckdaten zusammengefasst (siehe Tabelle 2 *Beschreibung der Literatur*). Ergebnisse, die zur Beantwortung der Forschungsfrage der vorliegenden Arbeit beitragen, wurden anschließend herausgearbeitet und in ein übersichtliches Schema gebracht (siehe Tabelle 3 *Resultate systematisiert*).

Abschließend wurde die Studienbewertung zu jedem einzelnen Artikel durchgeführt (siehe Tabelle 4 *Bewertung der Literatur*). Die Grundlage für diese Bewertung bildete der Leitfaden nach Polit & Beck (2008, S.128ff), welcher von der Fachhochschule Salzburg zur Verfügung gestellt wurde.

Die Darstellung der Ergebnisse, sowie die Bewertungsmatrix (Tabelle 4, *Bewertung der Literatur*) bildeten die Grundlage für die Diskussion, wobei die Studien auf ihre Glaubwürdigkeit, auf Gemeinsamkeiten und auf Widersprüche untersucht wurden, um eine evidenzbasierte

Antwort auf die Frage nach den Bedürfnissen und Problemen von Menschen mit Multipler Sklerose zu erhalten.

2.3. Resultate

In diesem Abschnitt der Arbeit werden zum einen die neun ausgewählten Studien vorgestellt (siehe Tabelle 3) und zum anderen relevante Resultate dargestellt (siehe Tabelle 4).

2.3.1. Beschreibung der verwendeten Literatur

Die Tabelle 3 sollte die in dieser Arbeit verwendeten Studien näher beschreiben. Eingeteilt wurde die Tabelle in folgende sieben Kategorien:

- Informationen zur Studie
- Forschungsfrage
- Design
- Beschreibung der Stichprobe
- Datensammlung
- Interviewleitfaden
- Beschreibung der Datenauswertung

Studie	Frage	Design	Stichprobe	Datensammlung	Interviewleitfaden	Auswertung
Riazi (2012)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Wie empfinden HeimbewohnerInnen mit Multipler Sklerose ihre Lebensqualität? 	<p>Qualitative Studie</p> <p>Methode: Einzelinterviews</p>	<p>Land/ Setting: England, Pflegeheime</p> <p>Anzahl der TN: n = 21</p> <p>Alter: 43-80 Jahren</p> <p>Geschlecht: Frauen (10), Männer (11)</p> <p>Einschlusskriterien: MS, keine kognitiven Einschränkungen, von PDL vorgeschlagen</p>	<p>Interviews vom Forscher durchgeführt.</p> <p>Datenaufzeichnung? Tonbandaufzeichnung, Transkription</p> <p>Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? keine Angaben</p> <p>Dauer der Gespräche: 0,5 - 2 Stunden</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Was bedeutet Lebensqualität für dich? ➤ Wie würdest du die Lebensqualität hier im Heim beschreiben? ➤ Welche Dinge sind für eine gute Lebensqualität wichtig? 	<p>Axiales Kodieren, Selektives Kodieren</p>
Somerset (2002)	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Welche Aspekte im Leben tragen zur Lebensqualität bei Menschen mit chronischer Erkrankung (Multiple Sklerose) bei? ➤ Was könnten Gesundheits- und Sozialeinrichtungen Positives dazu beitragen? 	<p>Qualitative Studie</p> <p>Methode: Einzelinterviews</p> <p>Tradition: Grounded Theorie</p>	<p>Land/ Setting: England, Daheim</p> <p>Anzahl der TN: n = 16</p> <p>Alter: 31-72</p> <p>Geschlecht: Männer (8), Frauen (8)</p> <p>Einschlusskriterien: MS, Auswahl der TN durch Hausärzte, Neurologische Kliniken, MS Zentren, MS Gemeinschaft</p>	<p>Wer führt Interviews durch: keine näheren Angaben</p> <p>Datenaufzeichnung? Tonbandaufzeichnung, Transkription.</p> <p>Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? keine Angaben</p> <p>Dauer der Gespräche: 1 – 1,5 Stunden</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Zeit rund um die Diagnose ➤ Veränderungen im Leben ➤ Hilfreiches zur Zeit der Diagnose ➤ Verstehen der Erkrankung ➤ Rat an MitpatientInnen 	<p>Kodieren und Kategorisieren</p>

<p>Coenen (2011)</p>	<p>➤ Welche funktions-tüchtigen sowie ein-geschränkten Gebie-te gibt es aus der Sicht von MS Patien-tInnen?</p>	<p>Qualitative Studie Methode: Fokusgruppen</p>	<p>Land/ Setting: Deutschland, Daheim Anzahl der TN: n = 27 (6 Gruppen) Alter: 28-73 Geschlecht: Männer (8), Frauen (19) Einschlusskriterien: MS, mind. 18 Jahre, keine kognitive Ein-schränkung, keine Angaben zur Auswahl</p>	<p>Wer führt Interview? Moderator (Psychologe, hat Erfahrung mit Grup-pendiskussionen) und Gruppenassistent. Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? mündlich Datensicherung: Tonbandaufzeichnung, Transkription, Dauer der Gespräche: ¾ - 1,5 Stunden</p>	<p>Frage nach ... ➤ körperlicher Beeinträchti-gung ➤ durch körperliche Beein-trächtigung entstandene Probleme ➤ Probleme im alltäglichen Leben ➤ Hilfreichem/Barrieren in der Umwelt und durch die Le-bensbedingungen ➤ Wichtigem, um mit der Krankheit umgehen zu können</p>	<p>Kodieren und Kategori-sieren</p>
<p>Hainsworth (1994)</p>	<p>➤ Welche chronischen Sorgen haben Men-schen mit Multipler Sklerose?</p>	<p>Qualitative Studie Methode: Einzelinterviews</p>	<p>Land/ Setting: Rhode Island/USA, Daheim Anzahl der Teilneh-mer: n =10 Alter: 28-55 Geschlecht: Männer (1), Frauen (9) Einschlusskriterien: MS, Auswahl nur nati-onale MS Gesellschaft</p>	<p>Wer führt Interview? 2 ModeratorenInnen Dauer der Gespräche: 1 – 1,5 Stunden Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? keine Angaben Datensicherung: Tonbandaufzeichnung, Transkription</p>	<p>➤ Wie hat sich das Denken und deine Gefühle geändert seit der Diag-nose? ➤ Sicht des/der Patienten/Patientin damit DGKP dessen/deren Gefühle besser versteht.</p>	<p>Datenanalyse und The-menfindung</p>

<p>Edwards (2008)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Wie gehen die PatientInnen mit der Diagnose Multiple Sklerose um? ➤ Welche Informationen haben sie zum Zeitpunkt der Diagnose erhalten? ➤ Welche Behandlung haben sie erhalten? ➤ Welchen Einfluss hat diese Diagnose auf ihr Leben? 	<p>Qualitative Studie</p> <p>Methode: telefonisches Einzelinterview</p>	<p>Land/ Setting: England, Daheim</p> <p>Anzahl der TN: n = 24</p> <p>Alter: 35-72 Jahre</p> <p>Geschlecht: Männer (7), Frauen (17)</p> <p>Einschlusskriterien: MS, Auswahl von Mitgliedern der MS Gemeinschaft (Anzeige in Lokalzeitung)</p>	<p>Wer führt das Interview? keine Angaben</p> <p>Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? mündliche Aufklärung vor Beginn der Studie</p> <p>Datensicherung: Tonbandaufzeichnung, Transkription</p> <p>Dauer der Gespräche: 0,5 – 1 Stunde</p>	<p>keine näheren Angaben zum Interviewleitfaden</p>	<p>Kodieren & Kategorisieren</p>
<p>Forbes (2007)</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Was finden PatientInnen mit Multipler Sklerose hilfreich, um ihre Bedürfnisse zu befriedigen? 	<p>Qualitative Studie</p> <p>Methode: Fragebogen per Post, offene Fragen</p>	<p>Land/ Setting: England, NeuroZentrum (Pat. leben Daheim)</p> <p>Anzahl der TN: n = 270</p> <p>Alter: Durchschnitt: 48 Jahre</p> <p>Geschlecht: Männer und Frauen</p> <p>Einschlusskriterien: MS, jene, die 7 neurologischen Zentren bekannt waren, wurden zur Teilnahme eingeladen.</p>	<p>Wer führt das Interview? Fragebogen per Post</p> <p>Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? keine Angaben</p> <p>Datensicherung: Schriftlicher Fragebogen per Post.</p>	<p>Fragebogen per Post. 17 Seiten. Frage: „Was wäre am hilfreichsten deine derzeitigen Bedürfnisse zu stillen?“</p> <p>MSIS-29 (MS Impact Scale): misst psychologische und physiologische Erkrankung</p>	<p>Kodieren und Kategorisieren Analyse in 9 Schritten (Feher Waltz et al. (1991))</p>

<p>Rintell (2012)</p>	<p>➤ Wie beschreiben MS-PatientInnen ihre mentale Gesundheit?</p>	<p>Qualitative Studie Methode: Fokusgruppe</p>	<p>Land/Setting: Massachusetts, Ohio, Californien, Alabama, MS-Zentrum (Pat. leben Daheim) Anzahl der TN: n = 54 (7 Gruppen) Alter: 18+ Geschlecht: Männer (10), Frauen (44) Einschlusskriterien: älter als 18 Jahre, MS, Auswahl durch 4 Medizinische Zentren (alle Pat. der letzten 2 Jahre)</p>	<p>Interviews durch 2 Experten (Autoren) durchgeführt. Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? Telefonisch und per Mail Datensicherung: Tonbandaufzeichnung, Transkription, Notizen Dauer der Gespräche: keine Angaben</p>	<p>➤ Keine Angaben</p>	<p>Kodieren & Kategorisieren</p>
<p>Aubrey (2012)</p>	<p>➤ Wie gehen MS Patienten einer Bewegungsgruppe mit der Erkrankung um?</p>	<p>Qualitative Studie Methode: Fokusgruppe</p>	<p>Land/Setting: England, Bewegungszentrum Anzahl der TN: n = 25 (2 Gruppen) Alter: 32-85 Jahre Geschlecht: Männer (11), Frauen (14) Einschlusskriterien: Mitglieder einer Bewegungsgruppe, MS, durch Gruppenleiter ausgesucht</p>	<p>Interviews geführt durch Forscher, beobachtet durch weiteren Forscher. Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? vom/ von AbteilungsleiterIn Datensicherung: Tonbandaufzeichnung, Transkription Dauer der Gespräche: 1 – 1,25 Stunden</p>	<p>➤ TeilnehmerInnen haben die zu diskutierenden Themen selbst eruiert Themen: ➤ Gründe die Bewegungen zu beginnen ➤ erreichte Effekte durch die Übungen ➤ Unterschiede im Leben die dadurch entstanden sind ➤ positive Aspekte des Service ➤ Verbesserungsvorschläge</p>	<p>Kodieren und Kategorisieren</p>

<p>Ploughman (2012)</p>	<p>➤ Wie erleben Multiple Sklerose PatientInnen das Altern mit dieser Erkrankung?</p>	<p>Qualitative Studie Methode: Einzelinterviews</p>	<p>Land/Setting: Kanada, MS Ambulanz (Pat. leben Daheim) Anzahl der TN: n = 18 Alter: 56-81 Geschlecht: Männer (4), Frauen (14) Einschlusskriterien: älter als 55 Jahre, MS diagnostiziert seit mindestens 20 Jahren, 90 Minuten Umkreis des Forschungszentrums, ambulante PatientInnen</p>	<p>Wer führt das Interview: Forscher/In führte Interview, ein weiterer vom Forschungsteam machte Notizen Wie wurden TN über die Studie aufgeklärt? telefonisch Datensicherung: Tonbandaufzeichnung, Transkription Dauer der Gespräche: 1 – 1,3 Stunden</p>	<p>keine genauen Angaben zum Interviewleitfaden.</p>	<p>Kodieren und Kategorisierung</p>
--------------------------------	---	--	--	---	--	-------------------------------------

Tabelle 2 Beschreibung der Literatur

2.3.1.1. Forschungsfrage

In der zweiten Spalte mit dem Titel „Frage“ sind die konkret gestellten Forschungsfragen der Studien wiedergegeben. Die Studien von Riazi et al. (2012) und Somerset et al. (2002) gehen auf die Lebensqualität von Multiple Sklerose PatientInnen näher ein. Außerdem hinterfragt die Studie von Somerset et al. (2002), was Gesundheitseinrichtungen Positives zur Steigerung der Lebensqualität beitragen können. Das psychische Wohlbefinden wird in den Studien von Hainsworth (1994) und Rintell et al. (2012) erläutert und die Studie von Edwards (2008) erforscht, wie PatientInnen mit der Diagnose MS umgehen. Die Studien von Coenen et al. (2011) und Forbes et al. (2007) gehen auf die Bedürfnisse und Einschränkungen von MS PatientInnen näher ein. Aubrey et al. (2012) beschreiben in ihrer Studie, wie PatientInnen in einer Bewegungsgruppe mit der Erkrankung umgehen und in der Studie von Ploughman et al. (2012) beschreiben Betroffene, wie sie das Altern mit dieser Erkrankung erleben.

2.3.1.2. Angaben zum Forschungsdesign und zur –tradition

Alle neun Studien sind qualitative Studien, was sich vor allem durch die offene Forschungsfrage bzw. die Durchführung von Interviews auszeichnet. Lediglich Forbes et al. (2007) bedienen sich ergänzend zur qualitativen Methode eines quantitativen Instruments, indem sie ihren TeilnehmerInnen Fragen anhand sogenannter „Likert-Skalen“ stellen, bei denen man je nach der Wichtigkeit eines Themas einen Punktwert zwischen 1 und 5 zuordnet. Auf diese Likert-Skalen wird in dieser Studie jedoch nicht näher eingegangen. Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002), Hainsworth (1994), Edwards et al. (2008) und Ploughman et al. (2012) führten zur Datenerhebung Einzelinterviews durch, wobei Edwards et al. (2008) diese telefonisch abgehalten haben. Rintell et al. (2012), Aubrey et al. (2012) und Coenen et al. (2011) führten Diskussionen mit Fokusgruppen, um Antworten auf ihre Forschungsfragen zu bekommen.

Der Forschungstradition Grounded Theory bediente sich ausschließlich Somerset et al. (2002), was eine Methode des ständigen Vergleichens der Ergebnisse und somit Klärung eines zentralen Phänomens ist. Bei allen anderen Studien wurde außer der qualitativen Forschung keine explizite Tradition genannt.

2.3.1.3. Angaben zur Stichprobe

Durchgeführt wurden fünf der ausgewählten Studien in England, nämlich die von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002), Edwards et al. (2008), Forbes et al. (2007) und Aubrey et al. (2012). Die Studien von Rintell et al. (2012) und Hainsworth (1994) wurden in den USA

durchgeführt und die Studie von Ploughman et al. (2012) fand in Kanada statt. Die Studie von Coenen et al. (2011) wurde in Deutschland durchgeführt. Bis auf die TeilnehmerInnen der Studie von Riazi et al. (2012), welche in einem Pflegeheim untergebracht waren, lebten alle zuhause. Bei allen Studien wurden sowohl Männer als auch Frauen untersucht und das Einschlusskriterium war bei allen Studien die definitive Diagnose „Multiple Sklerose“. Bei den Studien von Riazi et al. (2012) und Coenen et al. (2011) war außerdem ausschlaggebend für die Teilnahme, ob die PatientInnen kognitiv eingeschränkt waren. In den Studien von Rintell et al. (2012) und Coenen et al. (2011) mussten die TeilnehmerInnen mindestens 18 Jahre alt sein und bei der Studie von Ploughman et al. (2012) mindestens 55 Jahre, wobei die Diagnose schon seit 20 Jahren bekannt sein musste. Bei der Studie von Aubrey et al. (2012) wurden ausschließlich MitgliederInnen einer Bewegungsgruppe zur Teilnahme zugelassen. Ausgewählt wurden die TeilnehmerInnen in den neun Studien auf sehr unterschiedliche Art und Weise. Während für die Studie von Riazi et al. (2012) der/die PflegedienstleiterIn die TeilnehmerInnen aussuchte, wählten bei der Studie von Somerset et al. (2002) Hausärzte/Hausärztinnen, Neurologische Kliniken, MS Zentren sowie eine MS Gemeinschaft die TeilnehmerInnen aus. Die Studie von Hainsworth (1994) suchte die Betroffenen über die Nationale MS Gesellschaft aus und Edwards et al. (2008) durch eine Anzeige in der Lokalzeitung. Die Studie von Forbes et al. (2007) lud alle MS PatientInnen, welche in sieben neurologischen Zentren in fünf verschiedenen Regionen in England bekannt waren, zur Teilnahme ein. Für die Studie von Rintell et al. (2012) erfolgte die Auswahl über vier medizinische Zentren, welche alle PatientInnen der vergangenen zwei Jahre schriftlich zur Teilnahme geladen hatten. Bei der Studie von Aubrey et al. (2012) führte der Leiter/die Leiterin der Bewegungsgruppe die TeilnehmerInnenauswahl durch. Ploughman et al. (2012) forderten ambulante PatientInnen eines MS Zentrums zur Teilnahme auf. Nur die Studie von Coenen et al. (2011) machte keine Angaben zur Auswahl der ProbandInnen.

Die Stichproben der ausgewählten Studien bestehen aus zehn bis 270 TeilnehmerInnen im Alter ab 18 Jahren. Die Stichprobengröße von 270 erreicht die Studie von Forbes et al. (2007), für die ein Fragebogen mit offenen Fragen ausgeschickt wurde. An den Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002), Hainsworth (1994), Edwards et al. (2008) und Ploughman et al. (2012) nahmen maximal 24 MS PatientInnen teil und an den Fokusgruppenstudien von Coenen et al. (2011), Rintell et al. (2012) und Aubrey et al. (2012) wurden pro Studie nicht mehr als 54 Betroffene befragt. Die Gruppenanzahl variierte hier von zwei bis sieben Gruppen.

2.3.1.4. Angaben zur Datensammlung

Die Datensammlung wurde in den Studien von Riazi et al. (2012), Coenen et al. (2011), Hainsworth (1994), Rintell et al. (2012), Aubrey et al. (2012) und Ploughman et al. (2012) durch erfahrene ForscherInnen durchgeführt. Zusätzlich wurden bei der Datensammlung von Coenen et al. (2011), Aubrey et al. (2012) und Ploughman et al. (2012) von einer/einem zweiten ForscherIn Beobachtungen, die während der Interviews gemacht wurden, notiert. Bei der Studie von Forbes et al. (2007) wurden die Antworten mittels zugeschicktem Fragebogen ermittelt. Somerset et al. (2002) und Edwards et al. (2008) haben keine Angaben zur Durchführung der Interviews gemacht.

Die Datensicherung erfolgte, bis auf eine Studie, mittels Tonbandaufzeichnung und Transkription. Bei dieser Studie von Forbes et al. (2007) wurde der ausgefüllte Fragebogen von 270 PatientInnen zurückgeschickt. Bei den Einzelinterviews variierte die Dauer von einer halben Stunde bis zu zwei Stunden, wobei in der Studie von Riazi et al. (2012) das kürzeste und das längste stattfand. Die Gruppeninterviews dauerten von einer Dreiviertelstunde bis 1,5 Stunden (Coenen et al., 2011 und Aubrey et al., 2012). Die Studie von Rintell et al. (2012) ist die einzige Studie, die keine Angaben bezüglich der Interviewdauer macht.

Nur fünf Studien machten Angaben zur Aufklärung über die Teilnahme. Bei den Studien von Coenen et al. (2011) und Edwards et al. (2008) wurden die TeilnehmerInnen mündlich über die Studie informiert. Bei den Studien von Rintell et al. (2012) und Ploughman et al. (2012) fand die Aufklärung telefonisch und bei einem dieser (Rintell et al., 2012) zusätzlich per Mail statt. Bei Aubrey et al. (2012) wurden die TeilnehmerInnen vom/von der AbteilungsleiterIn informiert.

2.3.1.5. Angaben zum Interviewleitfaden

Alle neun Studien betonen die offene Fragestellung im Zusammenhang mit der Datenbeschaffung. Bei den Studien von Edwards et al. (2008), Rintell et al. (2012) und Ploughman et al. (2012) wird jedoch der Interviewleitfaden im Zuge der Studie nicht näher dargestellt. Der Interviewleitfaden von Riazi et al. (2012) fragt nach der Bedeutung von Lebensqualität im Allgemeinen, der Lebensqualität in Bezug auf das Pflegeheim und welche Dinge für eine gute Lebensqualität wichtig sind. In der Studie von Somerset et al. (2002) wird nach dem Empfinden zur Zeit des Diagnoseerhalts gefragt, welche Veränderungen diese Diagnose mit sich gebracht hat, was für die PatientInnen in der Situation, als sie die Diagnose bekommen haben, hilfreich gewesen wäre und ob sie einen Rat für MitpatientInnen haben. Der Interviewleitfaden von Coenen et al. (2011) fragt nach der körperlichen Beeinträchtigung durch MS, den damit verbundenen Problemen im Alltag, nach Barrieren und Hilfreichem und was für den Patienten/ die Patientin wichtig ist, um mit der

Krankheit umgehen zu können. Hainsworth (1994) möchte herausfinden, wie sich das Denken und die Gefühle von Betroffenen seit der Diagnose verändert haben und welche Anregungen Betroffene an das Pflegepersonal haben, um adäquat betreut werden zu können.

Forbes et al. (2007) haben zusätzlich zum Fragebogen (MSIS 29), welcher die physischen und psychischen Beeinträchtigungen von MS PatientInnen messen soll, eine offene Frage gestellt: Was wäre am hilfreichsten, um deine derzeitigen Bedürfnisse zu stillen? Zur Beantwortung der Forschungsfrage dieser Arbeit war diese qualitative Fragestellung ausreichend und die Autorin ist nicht näher auf den quantitativen Forschungsteil eingegangen. Für die Studie von Aubrey et al. (2012) wurden die zu diskutierenden Themen von den PatientInnen eruiert und nach Wichtigkeit ausgewählt. Diese Themen beinhalten: Gründe für das Beginnen von Bewegungsstunden, erzielte Effekte durch die Übungen, Unterschiede im Leben, positive Aspekte des Service und Verbesserungsvorschläge.

2.3.1.6. Angaben zur Datenauswertung

Bei allen neun Studien erfolgte die Datenauswertung durch Kodieren und anschließend Kategorisieren. Bei einer einzigen Studie wurde die Forschungstradition Grounded Theory erwähnt, ein spezielles Verfahren, bei dem offen, axial und anschließend selektiv kodiert wird.

2.3.2. Darstellung der Resultate aus den Studien

Die Tabelle 3, *Ergebnisse systematisiert*, stellt relevante Ergebnisse der neun Studien dar. Als sinnvolles Schema zur Übersichtlichkeit wurde eine Einteilung in fünf Hauptkategorien vorgenommen: Körperliche Ebene/Alltagsbewältigung, Psychische Ebene, Coping, Therapie und Erwartungen an die Pflege. Bei den ersten beiden Kategorien wurden jeweils zwei Unterkategorien „Probleme“ und „Hilfreiche Angebote“ bzw. „Bedürfnisse“ zur übersichtlichen Darstellung gebildet. Die Einteilung der Kategorien erfolgte vor allem im Hinblick auf die Pflegeperson, um den/die PatientIn verstehen zu lernen, um ihm/ihr eine angemessene Hilfestellung bieten zu können.

Im folgenden Abschnitt werden die Kategorien systematisch dargestellt, anschließend beschrieben und mit Zitaten aus den Originalstudien untermauert.

Stichwort/ Thema	Riazi (2012)	Somerset (2002)	Coenen (2011)	Hainsworth (1994)	Edwards (2008)	Forbes (2007)	Rintell (2012)	Aubrey (2012)	Ploughman (2012)
1. Körperliche Ebene / Alltagsbewältigung									
Probleme									
Hindernisse		> Stufen	> schwere Türen > fehlende Handläufe > Türschwellen > Toiletten im Keller			> Barrieren in der Umgebung	> Stiegen > fehlende Parkplätze		
Einschränkung der Mobilität	Mobilitätseinschränkung	> Rollstuhl > Abgabe des Führerscheins > Verschlechterung der Mobilität > Probleme beim Anziehen	> beim Gehen bereits nach kurzer Strecke erschöpft > Gang sieht aus, als wäre man betrunken	> Probleme beim Gehen > Stürze		ind. erwähnt > spastische Lähmungen	> ind. erwähnt		> Stürze > Unkoordinierter Gang > spastische Lähmungen > Gleichgewichtsprobleme > Abgabe des Führerscheins
Inkontinenz		> Inkontinenz, verbunden mit Schamgefühl	> ärgerlich sind einfache Funktionen wie das Nicht-Funktionieren der Blase			> Inkontinenz			> Inkontinenz
Sehen			> oszillierender Blick, irritiert beim Lesen			> Probleme mit dem Sehen			> Doppelbilder
Energie	> Fatigue	> Trägheit > grippe- ähnlicher Zustand	> Fatigue, Problem im Job			> Fatigue			> Fatigue > Kraftlosigkeit
Sonstiges	> Aktivitäten, die nicht mehr ausgeübt werden können > Schmerz	> Veränderung von völlig gesundem Körper zu Patientinnen mit Stock	> Körper macht nicht das, was man will	> man kann nicht mehr das machen, was man einmal konnte		> sexuelle Probleme > Schmerzen			> unerklärbare Empfindung > Wärme Empfindlichkeit > Verlust der Unabhängigkeit (aufgrund von Mobilitätseinschränkung) > Schmerz
Hilfreiche Angebote									
Adaption des Umfeldes			> Duschsessel > erreichbare Toiletten in öffentlichen Gebäuden			> behindertengerechte Einrichtung > Mobilitätshilfen > Handläufe			> Badezimmer behindertengerecht ausstatten

Stichwort/ Thema	Riazi (2012)	Somerset (2002)	Coenen (2011)	Hainsworth (1994)	Edwards (2008)	Forbes (2007)	Rintell (2012)	Aubrey (2012)	Ploughman (2012)
Bewegungsförderung							> Yoga > Bewegung	> Bewegungsgruppen (positiv zu denken, Umgang mit Erkrankung erlernen, Reduzierung der Angst vor weiteren Bewegungseinschränkungen) >Spazieren >Schwimmen >Pilates	>Training mit Kurzhanteln zu Hause
Transport			> Transportmöglichkeiten			> öffentliche Verkehrsmittel in der Nähe			
2. Psychische Ebene									
Probleme									
Depressive Gefühle	> Hoffnungslosigkeit > Einsamkeit > Wertlosigkeit > irritiert > keinen Blick in die Zukunft	> unklare Zukunft > Traurigkeit > Suizid > Depression > blicken negativ in die Zukunft	> Depression	> Traurigkeit > Frustration > Hilflosigkeit > Vergleich mit gesunden Freunden macht traurig	> Suizidgedanken	> Depression	> mentale Erkrankung > Suizidgedanken > Depression	> Vergleich mit anderen aus der Bewegungsgruppe > Hoffnungslosigkeit	> zu Tode verängstigt > völlig zerstört > wie wenn das Leben vorbei wäre > Depression um den Diagnosezeitpunkt > Ungewissheit > Suizidgedanken
Aggression			> Wut	> wütendes Gemüt (beim Erfahren der Diagnose)	>wütend (weil Symptome von ÄrztInnen nicht ernst genommen wurden)				
Angst			> Furcht	> Furcht > Angst	> Angst anders behandelt zu werden		>Angst		> Angst um die Kinder/ den Job
Fremde Umgebung	> Heimweh								
Scham		> Inkontinenz							>Scham wg. Erinnerungsschwierigkeiten und der Erkrankung

Stichwort/ Thema	Riazi (2012)	Somerset (2002)	Coenen (2011)	Hainsworth (1994)	Edwards (2008)	Forbes (2007)	Rintell (2012)	Aubrey (2012)	Ploughman (2012)
Bedürfnisse									
eigenes Recht bewahren/ Autonomie	> PatientIn genießt das eigene Reich im Heim > alltägliche Entscheidungen dürfen getroffen werden/Freiheit haben	> persönliche Kontrolle in alltäglichen Situationen							> keinen Verlust der Unabhängigkeit
3. Coping									
Positives Denken			> positives Denken > optimistisch sein					> Bewegungsgruppe fördert pos. Denken	
Erkrankung akzeptieren	> Akzeptanz der Lebenssituation	> Erkrankung akzeptieren	> Erkrankung akzeptieren > das Leben an die Erkrankung anpassen > verschiedene Dinge zur selben Zeit erledigen funktioniert nicht mehr	"I have MS, it doesn't have me"				> Bewegungsgruppen zur Akzeptanz der Erkrankung	> die Erkrankung ist nicht das Ende der Welt
Veränderung des Lebens		> Prioritäten ändern > Interesse auf etwas anderes lenken	> neue Lebensaufgaben, Hobbys finden	> auf die Arbeit konzentrieren			> Meditation > Buddhismus > Hilfe im Glauben finden	> neue Lebensaufgaben finden	> neue Lebensaufgaben finden > Rollen im Haushalt neu verteilen
Informationen über MS				> so viel wie möglich über die Erkrankung herausfinden					> alles Mögliche über die Erkrankung herausfinden
Kommunikation				> mit Freunden/Familie reden, Gefühle zum Ausdruck bringen		> jemanden zum Reden haben			

Stichwort/ Thema		Riazi (2012)	Somerset (2002)	Coenen (2011)	Hainsworth (1994)	Edwards (2008)	Forbes (2007)	Rintell (2012)	Aubrey (2012)	Ploughman (2012)
4. Therapie										
Behandlung	Probleme	> lange Wartezeiten auf die Pflege	> lange Wartezeiten auf Behandlungstermin			> lange Wartezeiten auf Diagnose, Behandlungstermin > häufig haben PatientInnen keine Behandlung erhalten		> Antidepressiva		
	Wünsche			> Möglichkeit von Behandlungsoptionen			> Behandlung der Müdigkeit > direkte Behandlung von MS (Beta-Interferon)			> großes Betreuungsangebot um MS ein Leben lang zu managen > Behandlung der MS Symptomatik
Wunsch nach Informationen			> über MS		> über die Erkrankung	> bzgl Adressen/ Personen, an die sich PatientInnen wenden können > Arzt/Ärztin muss sich Zeit nehmen und Fragen beantworten (sexuelle Probleme, Pflege, Schmerzmanagement)	> Inkontinenz > Medikamente > Therapien > Behandlung und Dienstleistungen > Infos für Angehörige	> für Angehörige	> über Bewegungsgruppe	> über MS
Wunsch nach ...		> Involviertheit in Entscheidungen	> besserer Kommunikation zwischen den ÄrztInnen > zentraler Kontaktstelle mit verschiedenen Dienstleistungen > Berücksichtigung der Pat.-Bedürfnisse > Mitentscheidungsrecht an Behandlung	> Rehabilitation > Psychosoziale Unterstützung > Beratung			> Physiotherapie > Psychologie/Psychologin > mentale Unterstützung zu Beginn der Erkrankung > Rehabilitation > jemand Zuständigen, der die Bedürfnisse koordiniert			

Stichwort/ Thema	Riazi (2012)	Somerset (2002)	Coenen (2011)	Hainsworth (1994)	Edwards (2008)	Forbes (2007)	Rintell (2012)	Aubrey (2012)	Ploughman (2012)
5. Erwartungen an die Pflegeperson									
Kontrolle	> alltägliche Entscheidungen dürfen getroffen werden	> persönliche Kontrolle in alltäglichen Situationen > persönliche Kontrolle geht durch falsche Unterstützung verloren > keine Bevormundung durch Pflege							
Verständnis für die Krankheit und Empathie	> Pflegeperson soll Verständnis für MS aufbringen			>PP soll empathisch sein		> Familie/ Gesellschaft soll Verständnis aufbringen			
Spezielle MS Pflege						> Wunsch nach MS - DGKP			> PP muss über MS Bescheid wissen

Tabelle 3 Ergebnisse systematisiert

2.3.2.1. Körperliche Ebene/Alltagsbewältigung

Im folgenden Abschnitt werden die von den PatientInnen beschriebenen Probleme die Alltagsbewältigung und körperliche Ebene betreffend vorgestellt und anschließend hilfreiche Angebote für PatientInnen, um den Alltag besser bewältigen zu können, dargestellt:

Probleme bei der Alltagsbewältigung

Multiple Sklerose PatientInnen leiden unter einer Vielzahl an Problemen, die es erschweren den Alltag zu bewältigen. In vier Studien werden für PatientInnen unüberwindbare Hindernisse aufgezählt: Stufen, schwere Türen, fehlende Handläufe, Türschwellen oder Toiletten in öffentlichen Gebäuden, welche sich im Kellergeschoss befinden. Die Notwendigkeit dieser Gegebenheiten müssen MS PatientInnen stets bedenken und bei der Auswahl von Restaurants, etc. berücksichtigen. Außerdem sind fehlende Parkplätze häufig der Grund, warum MS-PatientInnen nicht an Therapien, Gruppentreffen, usw. teilnehmen können. Das Problem der Mobilitätseinschränkung wurde in sieben von den neun Studien bearbeitet. Zur Mobilitätseinschränkung zählen die Verschlechterung der eigenen Mobilität, Probleme beim Kleiden, der Rollstuhl oder die Abgabe des Führerscheins. Einige PatientInnen berichten, nach kurzen Gehstrecken bereits erschöpft zu sein oder einen Gang zu haben, der aussieht, als wäre man betrunken. Folgen von Gehschwierigkeiten sind häufig Stürze. Gleichgewichtsprobleme, ein unkoordinierter Gang und spastische Lähmungen sind weitere Symptome der Mobilitätseinschränkung.

Das größte Problem bei der Alltagsbewältigung ist für die meisten MS PatientInnen die Inkontinenz, wie vier Studien beschreiben. Sie erzeugt häufig ein Schamgefühl und viele ärgern sich, eine so „einfache Funktion“ selbst nicht mehr steuern zu können. Folgende Aussage eines/einer Patienten/Patientin aus Coenen et al. (2011) sollte die Bedeutsamkeit von körperlichen Einschränkungen auf das Erleben von Betroffenen widerspiegeln: *„What’s aggravating are primitive functions, like bladder functions. A simple function, like using the restroom, planning to use the restroom and then one can’t urinate. And seven minutes later you have to urinate, although you don’t want to and you get in a hectic rush because you can’t find a restroom.“* (Coenen et al. (2012), S.298).

Drei der neun Studien beschreiben Probleme mit dem Sehen, einen auftretenden oszillierenden Blick, der beim Lesen sehr irritiert, als Beispiel. Auch werden von PatientInnen Doppelbilder angegeben.

In fünf Studien ist die Rede von Energielosigkeit. Viele fühlen sich träge oder empfinden einen grippe-ähnlichen Zustand. In einer dieser Studien wird erwähnt, dass sich diese Müdigkeit auch negativ auf den Job auswirkt und sogar zu dessen Verlust führen kann.

Weitere Probleme, die im Hinblick auf die Alltagsbewältigung auftreten, sind zum Beispiel Aktivitäten, die jahrelang ausgeübt wurden und plötzlich nicht mehr so funktionieren wie gewohnt. Die Veränderung von einem völlig gesunden Körper zu einem kranken, der einen Stock als Hilfsmittel benötigt. Weiters werden sexuelle Probleme erwähnt und unerklärliche Empfindungen wie z.B. eine Wärmeüberempfindlichkeit beschrieben. Für einige Betroffene ist auch der Verlust der Unabhängigkeit ein großes Problem und in zwei Studien wird erwähnt, dass PatientInnen körperliche Schmerzen empfinden.

Hilfreiche Angebote bei der Alltagsbewältigung

In drei der neun Studien wird erwähnt, dass eine Adaption des Umfeldes sehr zur Bewältigung der oben genannten Probleme im Alltag beitragen kann. Darunter versteht man z.B. einen Duschsessel, um Stürze in der Dusche vermeiden zu können oder erreichbare Toiletten in öffentlichen Gebäuden. Weiters wird erwähnt, dass vielen PatientInnen der behindertengerechte Wohnungsumbau, wie z.B. zusätzlich installierte Handläufe, sehr geholfen hat. Auch Mobilitätshilfen wie z.B. ein Stock oder Rollator wurden in dieser Kategorie als sehr förderlich erwähnt.

Weitere hilfreiche Angebote in der Alltagsbewältigung sind Bewegungsmöglichkeiten. Darunter versteht man Bewegungsgruppen in der Nähe, wie z.B. das Angebot eines Yogakurses, welcher dazu anregt, positiv zu denken, hilft, mit der Erkrankung umgehen zu lernen und die Angst vor weiteren Bewegungseinschränkungen reduziert. In einer Studie wurde erwähnt, dass auch das Training mit Kurzhanteln, Spazieren, Schwimmen oder Pilates sehr hilfreiche Maßnahmen sind, um die Kräfte, die man noch hat, zu bewahren und somit den Alltag bestmöglich zu bewältigen.

Hilfreiche Angebote hinsichtlich der Mobilität sind bessere Transportmöglichkeiten, wie das Angebot von geeigneten öffentlichen Verkehrsmitteln in der Nähe.

2.3.2.2. Psychische Ebene

Im zweiten Abschnitt werden die von den PatientInnen beschriebenen psychischen Probleme dargestellt und darauffolgend deren Bedürfnisse beschrieben:

Psychische Probleme

In jeder der neun Studien werden depressive Gefühle als psychische Probleme von MS-PatientInnen angeführt. Die Depression selbst wird in vier Studien erwähnt. Sie ist rund um den Zeitpunkt des Erhalts der Diagnose am ausgeprägtesten, vor allem aufgrund von Ungewissheit, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeit, Einsamkeit und dem Gefühl von

Wertlosigkeit. In vier Studien werden auch explizit Selbstmordgedanken erwähnt. Viele der PatientInnen sind frustriert und traurig, vor allem wenn sie sich mit anderen Betroffenen, die im Krankheitsverlauf bereits fortgeschrittener sind, vergleichen. Vor allem zur Zeit der Diagnose fallen PatientInnen in ein tiefes Loch, was die Gefühle und Empfindungen angeht. Dies wird von einem/einer Patienten/Patientin in der Studie von Hainsworth (1994) sehr gut beschrieben: „*I felt very depressed about it, very sad. It was a feeling of helplessness. Once you hear the diagnosis of MS, a definitive diagnosis, it's incredulous and I was scared and I was angry and I had a lot of questions the doctor could not answer.*“ (Hainsworth (1994), S.239.) In drei der verwendeten Studien führen diese negativen Gefühle auch hin zur Aggression. Edwards et al. (2008) beschreiben, dass PatientInnen aufgrund der nicht ernstgenommenen Symptomatik durch die Ärzte/Ärztinnen Wut entwickelt haben.

Ein weiteres Problem auf der psychischen Ebene ist das Leben in einer fremden Umgebung, welches nur in der Studie von Riazi et al. (2012) erwähnt wurde. Einer der MS-Patienten, welcher in einem Pflegeheim untergebracht ist, erläutert dies folgendermaßen: „*The most important thing is for me to go home. This is not a home.*“ (Riazi et al. (2012), S.2098).

In fünf Studien werden auch Angst und Furcht als eine große Belastung für die PatientInnen gesehen. Angst vor der Zukunft, Angst, aufgrund der Erkrankung von Freunden/Angehörigen anders behandelt zu werden, Angst um die Kinder oder den Job. In der Studie von Somerset et al. (2002) wird weiters Scham aufgrund der Inkontinenz als psychische Belastung empfunden und Scham wegen krankheitsbedingter Erinnerungsprobleme. Einige PatientInnen schämen sich für die Tatsache, Multiple Sklerose zu haben und verheimlichen diese vor ihren engsten Vertrauten.

Psychische Bedürfnisse

Als Bedürfnisse der psychischen Ebene wird in drei Studien Autonomie angegeben. PatientInnen wollen alltägliche Entscheidungen mitbestimmen, wollen Freiheit haben, die persönliche Kontrolle in alltäglichen Entscheidungen bewahren, sowie keinen Verlust der Unabhängigkeit erleben. Weitere Bedürfnisse, die vor allem die Therapie und Behandlung betreffen, werden unter Punkt 2.3.2.4 *Therapie* beschrieben.

2.3.2.3. Coping

Unter diesem Punkt werden alle von den PatientInnen erwähnten Bewältigungsstrategien aufgelistet, die es erleichtern, mit der Krankheit leben zu lernen.

In den Studien von Coenen et al. (2011) sowie Aubrey et al. (2012) empfinden PatientInnen positives Denken als hilfreiche Bewältigungsstrategie. Gefördert wird dieses Denken durch

die Bewegungsgruppe, wie Kate, eine MS-Patientin in der Studie von Aubrey et al. (2012) berichtet: *„I didn't want to know what the future ... might hold ... but ... coming here has had the complete opposite effect because you guys are still very active ... so that's a positive reference to me, is that you guys are dealing with it.“* (Aubrey et al. (2012), S.561).

Als weitere Bewältigungsstrategie wird in sechs Studien empfohlen, die Erkrankung und somit die aktuelle Lebenssituation zu akzeptieren. Coenen et al. (2011) sagen außerdem, dass das Leben an die Erkrankung angepasst werden soll und man einsehen muss, dass man nicht mehr mehrere verschiedene Dinge zur selben Zeit erledigen kann. In der Studie von Hainsworth (1994) wird von einem/einer Patienten/Patientin folgendes Statement zu den Copingstrategien abgegeben: *„I have MS, it doesn't have me“* (Hainsworth (1994), S.239) was soviel bedeutet wie, man soll sich von der Erkrankung nicht unterkriegen lassen, denn man ist immer noch Herr/Frau seines Körpers. Auch die Bewegungsgruppen sollen ebenfalls zur Akzeptanz der Erkrankung hilfreich sein.

In sechs Studien wird auch die Veränderung des Lebens als Bewältigungsstrategie erwähnt. Man soll die Prioritäten ändern, das Interesse auf etwas anderes lenken, neue Lebensaufgaben und Hobbys finden und/oder sich auf die Arbeit konzentrieren, um mit der Erkrankung so gut wie möglich leben zu können. In der Studie von Rintell et al. (2012) ist auch die Spiritualität eine Möglichkeit zur Bewältigung der Erkrankung: Meditation oder die Hilfe im Glauben zu suchen, wie zum Beispiel im Buddhismus, wären die Vorschläge der PatientInnen dieser Studie. Ploughman et al. (2012) erwähnen außerdem, die Rollen im Haushalt neu zu verteilen, um sich nicht verausgaben zu müssen oder bei Nichtbewältigung des einst Geschafften frustriert zu sein.

Die PatientInnen, die an den Studien von Hainsworth (1994) und Ploughman et al. (2012) teilgenommen haben, finden es hilfreich soviel wie möglich über die Erkrankung herauszufinden, um diese akzeptieren zu können. Für die PatientInnen der Studien von Forbes et al. (2007) und Hainsworth (1994) ist die Kommunikation eine gute Bewältigungsstrategie – mit Freunden oder der Familie zu reden und Gefühle zum Ausdruck zu bringen.

2.3.2.4. Therapie

Der 4. Punkt der Tabelle, *Therapien*, beschreibt zuerst die Probleme, die in Hinblick auf die Behandlung für die Betroffenen auftreten, anschließend die Wünsche, die diesbezüglich entstehen. Die Wünsche sind weiters untergliedert in Informationen und sonstige Wünsche.

Probleme bzgl. Therapie

In den Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002) und Edwards et al. (2008) werden als Probleme bezüglich der Therapie lange Wartezeiten erwähnt. Diese Wartezeiten betreffen zum einen die Pflege und zum anderen den Behandlungstermin. Auch die oft jahrelangen Wartezeiten bis zum Erhalt der Diagnose werden in einer Studie dargelegt. Weitere Probleme sind die mangelhafte und/oder fehlende Behandlung, wie in der Studie von Edwards et al. (2008) beschrieben, oder die ausschließliche Symptombehandlung mittels Antidepressiva, wie in der Studie von Rintell et al. (2012) erwähnt. Diese PatientInnen haben keine effektive Behandlung für Multiple Sklerose erhalten.

Wünsche bzgl. Therapie

Wünsche im Hinblick auf die Therapie werden in drei von den neun Studien beschrieben. In der Studie von Coenen et al. (2011) haben die PatientInnen den Wunsch nach einer Möglichkeit von Behandlungsoptionen. Die PatientInnen der Studien von Forbes et al. (2007) sowie Ploughman et al. (2012) haben den Wunsch die MS Symptomatik zu behandeln, wie zum Beispiel die Müdigkeit. Außerdem sehnen sie sich nach einem größeren Betreuungsangebot, um die Erkrankung managen zu können.

Eine weitere Unterkategorie in der Tabelle ist der Wunsch nach Informationen. Dieser Wunsch hat sich in sieben Studien manifestiert. In drei der Studien wünschen sich PatientInnen mehr Informationen über die Erkrankung selbst. In den weiteren Studien wünschen sie sich Informationen entweder bzgl. Adressen oder Personen, an die sie sich wenden können, Informationen für Angehörige, Informationen über die Bewegungsgruppe, Informationen über Inkontinenz, Medikamente, Therapien, Behandlungen und Dienstleistungen. Außerdem ist der Wunsch der PatientInnen, dass sich der Arzt Zeit für offene Fragen nimmt und Auskunft gibt z.B. über sexuelle Probleme, die Pflege sowie das Schmerzmanagement.

Generelle Wünsche von PatientInnen sind weiters, dass sie in Entscheidungen involviert werden und dass ihre Bedürfnisse berücksichtigt werden. Außerdem sollte die Kommunikation zwischen den Ärzten/Ärztinnen besser funktionieren, um den PatientInnen z.B. mehrfache Untersuchungen und einem damit verbundenen Zeit- und Energieaufwand ersparen zu können. Ein Wunsch der PatientInnen ist auch, eine zentrale Kontaktstelle mit verschiedenen Dienstleistungen (Therapien, Ärzte/Ärztinnen, etc. in einem Haus) in der Nähe vorzufinden, um weite und anstrengende Wegstrecken vermeiden zu können.

2.3.2.5. Erwartungen an die Pflegeperson

Dieser fünfte und letzte Abschnitt der Resultate beschäftigt sich mit konkreten Erwartungen von PatientInnen an die Pflege. Diese Erkenntnisse sollten als Anregung für Pflegepersonen dienen, um den Umgang mit MS-Kranken zu deren völliger Zufriedenheit gestalten zu können.

In Bezug auf die Erwartungen der PatientInnen an die Pflegesituation zeigen die Studien von Riazi et al. (2012) und Somerset et al. (2002), dass die Bewahrung der Kontrolle über eigene Handlungen eine große Rolle spielt: Die PatientInnen wollen alltägliche Entscheidungen selber treffen und die persönliche Kontrolle in alltäglichen Situationen bewahren. Mit falscher Unterstützung durch die Pflegeperson geht diese Kontrolle oftmals verloren. Außerdem passiert es häufig, dass die Pflegepersonen bevormundend pflegen.

Weiters erwarten sich die PatientInnen in drei der neun Studien, dass die Pflegepersonen Verständnis für die Erkrankung aufbringen. Dies wird verdeutlicht durch die Aussage eines Patienten in der Studie von Riazi et al. (2012): *„But people who are actually paid to be, to look after us should know, but they don't, and also because ok, I could just sit here and you wouldn't know if there was anything wrong with me, apart from being stupid, I don't have any look of physical disability and because I don't show a disability therefore, it's ok there's nothing wrong and they don't understand that I can't pick things up. So it's the little things.“* (Riazi et al. (2012), S.2099). Des Weiteren sollen Pflegepersonen empathisch sein. Auch die Gesellschaft und die Familien der PatientInnen sollen besser über die Erkrankung aufgeklärt werden, um den Betroffenen mehr Verständnis entgegenzubringen anstatt sie zu verurteilen.

In der Studie von Forbes et al. (2007) wurde der Wunsch nach einer speziellen MS-Pflegeperson ausgesprochen und in der Studie von Ploughman et al. (2012) soll die Pflegeperson über die Krankheit sehr gut Bescheid wissen, um das nötige Verständnis und das richtige Verhalten den PatientInnen gegenüber an den Tag legen zu können.

2.4. Diskussion

In diesem Kapitel werden die Studien Schritt für Schritt anhand des Bewertungsleitfadens Polit&Beck beurteilt, anschließend die Resultate in Beziehung zueinander gesetzt und auf ihre Glaubwürdigkeit hin überprüft.

Studie	Passung von Forschungsfrage, -tradition & Design	Qualität der Stichprobe	Qualität der Datensammlung	Qualität des Leitfadens	Qualität der Auswertung
Riazi (2012)	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Forschungsfrage offen (Lebensqualität von Heimbewohnern) <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angabe zur Tradition. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ breit gefächerte Stichprobe ➤ breit gefächertes Alter ➤ Datensättigung wurde erreicht ➤ passende Einschlusskriterien ➤ Frauen/ Männer ausgeglichen <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ TeilnehmerInnen durch PflegedienstleiterIn ausgewählt ➤ nicht alle PatientInnen wurden aufgrund von Sprachschwierigkeiten zur Teilnahme zugelassen. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ vertraute Umgebung ➤ keine Suggestivfragen ➤ offene Fragen ➤ Teilnehmerrechte gewahrt ➤ Einzelinterviews <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angaben zur Qualifikation der InterviewerInnen 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Leitfaden beschrieben und passend zur Forschungsfrage 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ gute grafische Darstellung der Ergebnisse. ➤ Auswertung durch 2 voneinander unabhängige ForscherInnen ➤ Kontrolle der Ergebnisse durch die TeilnehmerInnen
Somerset (2002)	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Forschungsfrage offen (Lebensqualität, pos. Beitrag durch Sozialeinrichtungen) ➤ passend und klar formuliert ➤ passende Tradition 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ breit gefächerte Stichprobe ➤ Datensättigung wurde erreicht ➤ breit gefächertes Alter ➤ Männer/ Frauen 50:50 ➤ passende Einschlusskriterien ➤ Auswahl der TN über viele verschiedene Einrichtungen 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ vertraute Umgebung ➤ offene Fragen ➤ Vermeidung von Suggestivfragen ➤ zusätzliche Dokumentation von Störfaktoren <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angaben zu InterviewerIn 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Leitfaden beschrieben und passend zur Forschungsfrage 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ übersichtliche grafische Darstellung der Hauptthemen ➤ zwei Forscher haben unabhängig voneinander die Transkription kontrolliert ➤ Member Check

<p>Coenen (2011)</p>	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ offenes Gespräch (funktions-tüchtige, eingeschränkte Gebiete) ➤ Design passend für die Forschungsfrage <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angabe zur Tradition. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ breit gefächerte Stichprobe ➤ breit gefächertes Alter ➤ Männer und Frauen haben teilgenommen ➤ passende Einschlusskriterien ➤ Datensättigung erreicht <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angaben zur Auswahl der PatientInnen 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ vertraute Umgebung ➤ geschulte Moderatoren haben Interviews durchgeführt ➤ Teilnahme freiwillig ➤ offene Fragen ➤ gute Aufklärung von Beginn an ➤ digitale Aufzeichnung und Transkription, Notizen 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Leitfaden beschrieben und passend zur Forschungsfrage. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ grafische Darstellung der Resultate in einer Tabelle ➤ Codieren von 2 individuellen Spezialisten ➤ Peer Review
<p>Hainsworth (1994)</p>	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ offen und klar formuliert (Sorgen) ➤ passendes Design <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angabe zur Tradition. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ breit gefächertes Alter ➤ passende Patientengruppe ➤ Männer&Frauen ➤ Auswahl der TN passend <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ unausgeglichenes Geschlechterverhältnis ➤ keine Angaben zur Datensättigung 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Interview in vertrauter Umgebung ➤ Tonbandaufzeichnung ➤ Interview von geschulten ModeratorInnen geführt ➤ offene Fragen <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angaben zur Berücksichtigung möglicher Störfaktoren während des Interviews 	<p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ die Fragen des Leitfadens werden nicht aufgelistet 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ 2 Experten haben Daten ausgewertet ➤ Ergebnisse wurden verglichen <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine grafische Darstellung der Ergebnisse
<p>Edwards (2008)</p>	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ offen formuliert (Umgang mit Diagnose) ➤ Design passend <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angabe zur Tradition. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ breit gefächerte Stichprobe ➤ breit gefächertes Alter ➤ Männer und Frauen ➤ passende Patientengruppe ➤ passende Einschlusskriterien <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angaben zur Datensättigung ➤ Frauen>Männer ➤ Auswahl eingeschränkt 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ vertraute Umgebung ➤ offene Fragen ➤ keine Suggestivfragen ➤ Teilnahme freiwillig ➤ Tonbandaufzeichnung ➤ Anonymität der PatientInnen <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angaben zur Qualifikation der Interviewer 	<p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Keine Angaben zum Interviewleitfaden 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Auswertung der Ergebnisse durch zwei ForscherInnen ➤ Anschließendes Diskutieren der Ergebnisse mit einem dritten Forscher. <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Keine übersichtliche, grafische Darstellung der Ergebnisse

<p>Forbes (2007)</p>	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ offen gehalten (Hilfreiches um Bedürfnisse zu befriedigen) ➤ passend und klar formuliert <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angabe zur Tradition. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ sehr breit gefächerte Stichprobe ➤ breit gefächertes Alter ➤ Männer und Frauen ➤ passende Patientengruppe ➤ Einschluss mehrerer neurologischer Zentren ➤ passende Einschlusskriterien ➤ passende Teilnehmerauswahl <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angaben zur Datensättigung ➤ Frauen>Männer 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Fragebogen konnte in gewohnter Umgebung ausgefüllt werden ➤ Teilnahme freiwillig ➤ Patientendaten anonymisiert ➤ Schriftliches Antwortschreiben <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Kontrolle, ob Fragebögen ohne fremde Beeinflussung ausgefüllt wurden. 	<p>Positiv</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Leitfaden angeführt 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ übersichtliche, grafische Darstellung der Ergebnisse ➤ Grafische Ergebnisse stimmen mit der schriftlichen Beschreibung überein. ➤ Auswertung erfolgt durch 4 ForscherInnen
<p>Rintell (2012)</p>	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ offen gehalten (mentale Gesundheit) ➤ passendes Design <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angabe zur Tradition. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ breit gefächerte TeilnehmerInnenzahl ➤ Männer und Frauen ➤ passende Einschlusskriterien ➤ passende TeilnehmerInnenauswahl <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine Angaben zum Alter ➤ Geschlechterverteilung un- ausgeglichen: Frauen>Männer ➤ keine Angaben zur Datensättigung 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Interview wurde in vertrauter Umgebung durchgeführt ➤ Diskussionsgruppen wurden von geschulten Moderatoren geleitet ➤ freiwillige Teilnahme ➤ Patientendaten anonymisiert ➤ Tonbandaufzeichnung, zusätzliche Notizen. <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ einige Punkte könnten aufgrund der Anwesenheit mehrerer Personen eventuell nicht zur Sprache gekommen sein (Scham) 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Diskussionspunkte wurden vorbereitet, diese sind für die Forschungsfrage passend. 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Ergebnisse der Moderatoren wurden verglichen <p>Negativ:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ keine grafische Veranschaulichung der Ergebnisse.
<p>Aubrey (2012)</p>	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ offen gehalten (Umgang mit Erkrankung) ➤ klar formuliert 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ breit gefächerte Teilnehmerzahl ➤ Datensättigung wurde erreicht ➤ breit gefächertes Alter ➤ Männer und Frauen 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ vertrautes Umfeld ➤ Durchführung im selben Raum ➤ geschulter Forscher ➤ Pflege und Gruppenhelfer durften nicht anwesend sein 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ Leitfaden angemessen 	<p>Positiv:</p> <ul style="list-style-type: none"> ➤ übersichtliche Darstellung der Diskussionspunkte in Tabellen ➤ 2 ForscherInnen haben ausgewertet ➤ Member check

	<p>➤ passendes Design</p> <p>Negativ:</p> <p>➤ keine Angabe zur Tradition.</p>	<p>➤ passende Patientengruppe</p> <p>Negativ:</p> <p>➤ nur Mitglieder einer Bewegungsgruppe wurden befragt.</p> <p>➤ Frauen < Männer</p> <p>➤ Auswahl der TeilnehmerInnen</p>	<p>➤ Teilnehmerrechte gewahrt</p> <p>Negativ:</p> <p>➤ einige Punkte könnten aufgrund der Anwesenheit anderer PatientInnen nicht zur Sprache gekommen sein (Scham)</p>		
<p>Ploughman (2012)</p>	<p>Positiv:</p> <p>➤ offen, klar formuliert (Erleben des Alterns)</p> <p>Negativ:</p> <p>➤ keine nähere Angabe zur Tradition</p>	<p>Positiv:</p> <p>➤ breit gefächerte TeilnehmerInnenzahl</p> <p>➤ breit gefächertes Alter</p> <p>➤ Männer und Frauen</p> <p>➤ passende Auswahl der TeilnehmerInnen</p> <p>➤ passende Einschlusskriterien für die Forschungsfrage</p> <p>➤ Datensättigung erreicht</p> <p>Negativ:</p> <p>Frauen > Männer</p>	<p>Positiv:</p> <p>➤ PatientIn durfte sich Ort des Interviews aussuchen</p> <p>➤ geschulte/r ForscherIn</p> <p>➤ weitere/r ForscherIn non-verbale Kommunikation aufgezeichnet</p> <p>➤ freiwillige Teilnahme</p> <p>➤ Tonbandaufnahme</p> <p>Negativ:</p> <p>➤ keine Angaben bzgl. Anonymität</p>	<p>Negativ:</p> <p>keine genauen Angaben</p>	<p>Positiv:</p> <p>➤ übersichtliche Darstellung der Ergebnisse in Tabellen und Grafiken</p> <p>➤ 3 ForscherInnen haben Transkription mehrmals gelesen und Kodierung erstellt.</p>

Tabelle 4 Bewertung der Studien

2.4.1. Passung von Forschungsfrage, -tradition und Design

Alle neun ausgewählten Studien weisen eine offene und klar formulierte Forschungsfrage auf, jedoch mit unterschiedlichen Schwerpunkten, woraus Unterschiede in den Ergebnissen resultieren. Während zwei der Studien nach der Lebensqualität von MS PatientInnen fragen, richten die anderen Studien ihren Schwerpunkt auf die Einschränkungen durch die Erkrankung, die psychischen Probleme, die durch MS auftreten, wie PatientInnen mit der Diagnose umgehen, andere wiederum fragen nach den Bedürfnissen oder nach dem Erleben der Betroffenen. Das Design ist in allen Studien qualitativ, was den Forschungsfragen entspricht.

Die Studie von Forbes et al. (2007) bediente sich zusätzlich quantitativer Elemente, welche jedoch nicht deutlich aus dem Ergebnisteil bzw. der Diskussion hervorgehen.

Eine Forschungstradition, die Grounded Theory, wird ausschließlich in der Studie von Somerset et al. (2001) angegeben. Kennzeichen dieser Tradition ist der stete Vergleich und die Identifizierung von Kategorien, weshalb sich diese Tradition zum Beantworten der Forschungsfrage auszeichnet. Die übrigen Studien machen keine konkreten Angaben zur Forschungstradition.

2.4.2. Qualität der Stichprobe

In diesem Abschnitt werden die Studien im Hinblick auf ihre Stichproben geprüft. Bewertet werden die Anzahl und Auswahl der TeilnehmerInnen, das Alter, die ausgeglichene Geschlechterverteilung sowie die Einschlusskriterien für die Studien.

2.4.2.1. Anzahl

In allen neun Studien stellt die Anzahl der TeilnehmerInnen eine breit gefächerte Stichprobe dar, denn jede besteht aus mindestens zehn TeilnehmerInnen, was für qualitative Studien durchaus repräsentativ ist und wodurch die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse steigt. In den Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002) und Aubrey et al. (2012) wurde zusätzlich angegeben, die Datensättigung in der Datensammlung erreicht zu haben, wobei sich die Ergebnisse in den Interviews stets wiederholen und keine neuen Erkenntnisse mehr erlangt werden.

2.4.2.2. Alter

Alle Studien haben TeilnehmerInnen mit einem breit gefächerten Alter zugelassen, nur die Studie von Rintell et al. (2012) macht keine Angaben zum Alter. Da die Erkrankung Multiple

Sklerose sowohl bei jungen Erwachsenen als auch bei älteren Menschen auftreten kann, ist ein breit gefächertes Alter bei den TeilnehmerInnen für die Glaubwürdigkeit der Studie besonders wichtig.

2.4.2.3. Geschlecht

Alle neun Studien haben sowohl Männer als auch Frauen zur Teilnahme zugelassen. Bei den Studien von Riazi et al. (2012) und Somerset et al. (2002) war die Geschlechterverteilung sehr ausgeglichen. Bei den Studien von Coenen et al. (2011), Hainsworth (1994), Edwards et al. (2008) Rintell et al. (2012) Aubrey et al. (2012) und Ploughman et al. (2012) war das Geschlechterverhältnis unausgeglichen, der Frauenanteil war größer. Nur bei der Studie von Forbes et al. (2007) wird keine Angabe zur tatsächlichen Geschlechterverteilung angegeben. Es könnte sein, dass sich einige Ergebnisse aufgrund der frauenlastigen Teilnehmerverteilung erklären lassen.

2.4.2.4. Kontaktaufnahme und Auswahl der TeilnehmerInnen, Einschlusskriterien

Die Kontaktaufnahme und die Auswahl der TeilnehmerInnen lief bei den neun verwendeten Studien sehr unterschiedlich ab, wodurch ein gewisser Bias durch die Vorauswahl der Teilnehmer entstanden sein kann. Dies könnte einige Ergebnisse bei der Befragung erklären. Bei der Studie von Coenen et al. (2011) wurden keine Angaben zur Auswahl der TeilnehmerInnen gemacht, wodurch die Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse beeinträchtigt ist. Edwards et al. (2008) haben die TeilnehmerInnen ausschließlich über eine Anzeige in der Lokalzeitung gefunden, wobei die Vollständigkeit der MS-PatientInnen an der Teilnahme fraglich ist. Das Einschlusskriterium, dass nur PatientInnen mit einer diagnostizierten Multiplen Sklerose zur Teilnahme berechtigt waren, wurde in allen Studien festgelegt. Zusätzlich wurden einige weitere Einschlusskriterien bei den einzelnen Studien gemacht: Bei der Studie von Riazi et al. (2012) wurden nicht alle PatientInnen aufgrund von Sprachschwierigkeiten zur Teilnahme zugelassen. Dies ist ein Kritikpunkt für diese Studie, da auftretende Sprachschwierigkeiten aufgrund der fortschreitenden Erkrankung ein typisches Merkmal sind und somit eine große Patientengruppe mit fortgeschrittenem Krankheitsverlauf von der Teilnahme ausgeschlossen wurde. Bei der Studie von Aubrey et al. (2012) wurden nur Mitglieder einer einzigen Bewegungsgruppe zugelassen, wodurch kein Vergleich mit anderen Bewegungsgruppen oder PatientInnen, die zuhause Sport betreiben, stattfinden konnte. Diese begrenzte TeilnehmerInnenauswahl könnte Ursache für bestimmte Ergebnisse bei der Datensammlung sein.

2.4.3. Qualität der Datensammlung

In diesem Abschnitt der Arbeit werden die eventuelle Beeinflussung der Befragten durch die Interviewsituation, durch die Art und Weise der Fragestellung und durch die Qualifikation des Interviewers/der Interviewerin erläutert, sowie die Rechte der StudienteilnehmerInnen und die Kontrolle der Datensammlung.

2.4.3.1. Maßnahmen zur Vertrauensförderung

Die AutorInnen aller neun Studien bemühten sich insofern das Vertrauen der TeilnehmerInnen zu gewinnen, indem die Interviews in vertrauter Umgebung durchgeführt wurden – dies war zum Großteil zu Hause oder im Heim oder an einem Ort, den sich die PatientInnen selber aussuchen konnten. Durch diese getroffenen Maßnahmen zur Vertrauensförderung kann man den Aussagen der TeilnehmerInnen Glauben schenken.

2.4.3.2. Vermeidung von Beeinflussung und Kontrollmaßnahmen

In den Studien von Rintell et al. (2012), Coenen et al. (2011), Ploughman et al. (2012) und Aubrey et al. (2012) wurden die Interviews von einem/einer geschulten InterviewerIn geführt, wodurch eine Beeinflussung der Datensammlung durch den/die ForscherIn so minimal wie möglich gehalten wird. In allen übrigen Studien wurden diesbezüglich keine Angaben gemacht, außer in der Studie von Forbes et al. (2007), in der es keine/n InterviewerIn - da Fragebögen per Post ausgeschildet wurden - gab. Es gibt jedoch keine Kontrolle, ob diese Fragebögen unter fremder Beeinflussung ausgefüllt wurden oder ob die PatientInnen diese eigenständig beantworteten. Auch ist bei dieser Art von Datensammlung unklar, ob die Fragen für die PatientInnen verständlich waren, wodurch eine Ergebnisbeeinflussung gegeben ist.

In allen neun Studien wurden die TeilnehmerInnenrechte gewahrt, das bedeutet die Teilnahme an den Studien war freiwillig, die PatientInnendaten wurden anonymisiert und das Interview konnte jederzeit von den TeilnehmerInnen abgebrochen werden. In allen neun Studien wurde eine offene Fragestellung gewählt, wodurch die TeilnehmerInnen nicht durch vorgegebene Antwortmöglichkeiten beeinflusst sind. In den Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002) und Edwards et al. (2008) wurde zudem darauf geachtet, keine Suggestivfragen zu stellen. Zusätzliche Aufzeichnungen von möglichen Störfaktoren wurden in den Studien von Somerset et al. (2002), Coenen et al. (2011), Rintell et al. (2012) und Ploughman et al. (2012) gemacht, um mögliche Antworten bestimmten Einflussfaktoren zuschreiben zu können. In der Studie von Coenen et al. (2011) wird außerdem erwähnt, eine gute Aufklärung der TeilnehmerInnen von Beginn an durchgeführt zu haben, um eine vertraute Atmosphäre zu schaffen. Die Datensicherung erfolgte in allen Studien per

Tonbandaufzeichnung, bis auf die Studie von Forbes et al. (2007), in der ein ausgefüllter Fragebogen an die Forscher retourniert wurde. Die Beeinflussung der Datensammlung bei den Fokusgruppen (Studien von Aubrey et al. (2012) und Rintell et al. (2012)) ist im Vergleich zu den Einzelinterviews erhöht, da es sehr wahrscheinlich ist, dass sich einige PatientInnen in der Gruppe gewisse Probleme, die mit ihrer Erkrankung in Zusammenhang stehen, nicht zu erwähnen trauten, aufgrund von Scham und Unwohlsein. Dieses Problem ist bei den Einzelinterviews weitestgehend auszuschließen, jedoch ist es auch möglich, dass manche PatientInnen dem/der InterviewerIn gegenüber Scham empfanden.

2.4.4. Qualität des Leitfadens

Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002), Coenen et al. (2011), Forbes et al. (2007) und Aubrey et al. (2012) machten in ihren Studien Angaben zum verwendeten Leitfaden und all diese wurden als passend für die Forschungsfrage erkannt. Beim Leitfaden von Rintell et al. (2012) wurden die für die PatientInnen selbst am wichtigsten Diskussionspunkte ermittelt und anschließend in der Gruppe diskutiert. Aubrey et al. (2012) haben in ihrer Studie den halb strukturierten Leitfaden von Ritchie and Lewis, 2003, verwendet, welcher für ihre Forschungsfrage sehr passend ist. Jedoch wurden zu den inhaltlichen Fragen dieses Leitfadens keine näheren Informationen gegeben. Zum Leitfaden der Studie von Hainsworth (1994), Edwards et al. (2008) und Ploughman et al. (2012) werden keine Angaben gemacht, wodurch man nicht beurteilen kann, wie manche Ergebnisse zustande gekommen sind.

2.4.5. Qualität der Datenauswertung

In diesem Abschnitt werden die Übersichtlichkeit der Ergebnisse sowie die Vermeidung von Interpretationsbias der einzelnen Studien bewertet.

2.4.5.1. Übersichtlichkeit

Bis auf die Studien von Hainsworth (1994), Edwards et al. (2008) und Rintell et al. (2012) haben alle Studien die Ergebnisse übersichtlich in einer Tabelle oder Grafik dargestellt, wodurch eine Erleichterung des Lesens und Verstehens der Resultate erreicht wurde und die Kernaussagen der Ergebnisse auf einen Blick erkenntlich sind.

2.4.5.2. Vermeidung von Interpretationsbias

In der Auswertung der Daten werden unterschiedliche Schritte gesetzt, um Fehler in der Interpretation zu vermeiden. Die häufigste Maßnahme war hierbei das Auswerten bzw. Kategorisieren und Interpretieren durch verschiedene, voneinander unabhängige

Forscher/Innen, welche in allen Studien angewendet wurde. Bei den Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002), Coenen et al. (2011) und Aubrey et al. (2012) wurden die ausgearbeiteten Ergebnisse zusätzlich den TeilnehmerInnen vorgelegt, um mögliche Missverständnisse richtigstellen zu können (Member check). Somit konnten die Interpretations- und Auslegungsfehler reduziert werden.

2.4.6. Bemerkung zu Ergebnissen

In diesem Abschnitt werden Auffälligkeiten im Hinblick auf die Ergebnisse erläutert. Eingeteilt in die fünf Kategorien, Körperliche Ebene/Alltagsbewältigung, Psychische Ebene, Coping, Therapie und Pflegerische Erwartungen werden die Ergebnisse hinsichtlich ihrer Glaubwürdigkeit, Gemeinsamkeiten und Schlüssigkeit untersucht, um ein Zustandekommen mancher Ergebnisse verstehen zu können.

2.4.6.1. Körperliche Ebene/Alltagsbewältigung

In sieben der neun verwendeten Studien lassen sich Probleme auf der körperlichen Ebene bzw. Probleme der Alltagsbewältigung feststellen. Die Studien Edwards et al. (2008) und Aubrey et al. (2012) haben in dieser Kategorie keine Probleme erwähnt. Diese Tatsache lässt sich bei der Studie von Edwards et al. (2008) damit begründen, dass die Forschungsfrage eher auf die psychischen Probleme beim Erhalt der Diagnose MS gezielt war. Jedoch wurden in dieser Studie keine Angaben zum genauen Interviewleitfaden gemacht, wodurch man nur annehmen kann, dass hinsichtlich körperlicher Probleme nicht gefragt wurde, was auch nicht gerade zur Beantwortung der gestellten Forschungsfrage beigetragen hätte. Bei der Studie von Aubrey et al. (2012) ist das Fehlen von körperlichen Problemen bei den Ergebnissen jedoch sehr fragwürdig: Diese Studie hat als Einschlusskriterien eine Bewegungsgruppe von MS-PatientInnen gewählt und fragt diese nach dem Umgang mit der Erkrankung, aber körperliche Probleme werden bei den Ergebnissen nicht angeführt.

Hilfreiche Angebote, welche die Alltagsbewältigung für die PatientInnen erleichtern würden, wurden nur in fünf der neun Studien erwähnt. Warum vor allem in den Studien von Riazi et al. (2012) und Somerset et al. (2002) diese nicht zur Sprache gekommen sind, ist fraglich, da diese beiden Studien am häufigsten körperliche Probleme beschrieben haben. In der Studie von Riazi et al. (2012) lässt sich diese Tatsache eventuell damit beschreiben, dass die TeilnehmerInnen ausschließlich HeimbewohnerInnen waren. Diese haben wahrscheinlich das Umfeld zu adaptieren nicht als hilfreiches Angebot erwähnt, da dieses im Normalfall in Pflegeheimen bereits barrierefrei und behindertengerecht gestaltet ist. Warum trotz des

Problems „Mobilitätseinschränkung“ kein Bedürfnis nach „Transport“ bzw. „Bewegungsförderung“ genannt wurde, bleibt fraglich. In der Studie von Somerset et al. (2002), welche ebenfalls eine Vielzahl von Problemen in der Alltagsbewältigung aufzählt, wurden die Bedürfnisse der Betroffenen vermehrt auf die psychische als auf die körperliche Ebene bezogen. Aus diesem Grund und aufgrund des Leitfadens wurden keine hilfreichen Angebote genannt. Auch in der Studie von Hainsworth (1994) wurden, trotz Nennung von Problemen in der Alltagsbewältigung, keine Angebote auf körperlicher Ebene genannt. Grund hierfür ist die Fragestellung, welche sich an den chronischen Sorgen von MS PatientInnen orientiert, sowie die Leitfragen, die nach den Gefühlen und dem Denken fragen.

2.4.6.2. Psychische Ebene

In allen neun Studien wurden Probleme auf der psychischen Ebene der PatientInnen festgestellt. Bei manchen Studien, bei denen sich die Forschungsfrage auf die psychischen Probleme richtete, wurden hierzu mehr Punkte erwähnt, bei anderen Studien, bei denen der Schwerpunkt nicht auf den psychischen Problemen lag, wurden diese nur kurz angesprochen.

Bedürfnisse, die sich aufgrund von psychischen Problemen ergeben, wurden nur von den Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002) und Ploughman et al. (2012) erwähnt. Vor allem bei der Studie von Hainsworth (1994) lässt diese Tatsache einen Mangel der Studie feststellen, da sich hier die Forschungsfrage auf die chronischen Sorgen von Menschen mit Multipler Sklerose konzentriert. Es wird hier eine Vielzahl an Problemen beschrieben, jedoch wird nicht näher auf Angebote eingegangen, die den Menschen helfen würden mit diesen Problemen umgehen zu können. Eine Erklärung hierfür wäre vielleicht, dass die Autorin dieser Studie die Bedürfnisse für psychische Probleme im Coping gesehen hat, welches sie durchaus beschrieben hat. Bei der Studie von Coenen et al. (2011) lässt sich das Fehlen von Bedürfnissen auf psychischer Ebene mit der Forschungsfrage und den Fragen des verwendeten Leitfadens erklären, da diese nur nach den körperlichen Problemen fragen. Bei der Studie von Edwards et al. (2008) werden psychische Probleme erwähnt, jedoch sind keine Bedürfnisse und auch keine Copingstrategien aus der Studie ersichtlich. Dies stellt einen Mangel in dieser Studie dar, da die Forschungsfrage nach dem Leben mit der Erkrankung und dem Einfluss der Diagnose auf das Leben zielt, und die Bedürfnisse dieser PatientInnen außer Acht gelassen wurden. Ein weiterer Mangel ist hierbei das Fehlen des Interviewleitfadens – vielleicht wurden die Interviewfragen nicht in Richtung der Bedürfnisse der Betroffenen gestellt.

2.4.6.3. Coping

Copingsstrategien, welche das Leben mit der Erkrankung erleichtern sollen, wurden in acht der neun Studien erwähnt. Ausschließlich die Studie von Edwards et al. (2008), wie bereits in Punkt 2.4.6.2 *Psychische Ebene* erwähnt, hat in dieser Kategorie keine Angaben gemacht. Die mögliche Begründung wurde bereits im vorigen Kapitel erläutert.

2.4.6.4. Therapie

Die Studien von Riazi et al. (2012), Somerset et al. (2002), Edwards et al. (2008) und Rintell et al. (2012) beschreiben Probleme von MS-PatientInnen die Behandlung betreffend. Wahrscheinlich wird dies aufgrund der unterschiedlichen Forschungsfragen nur von diesen vier AutorInnen behandelt. In den Studien von Coenen et al. (2011), Forbes et al. (2007) und Ploughman et al. (2012) werden Wünsche angesprochen, welche die Behandlung verbessern würden. Dass diese Antworten nur bei diesen Studien vorkommen ist ebenfalls auf die Forschungsfrage zurückzuführen. Die Wünsche teilen sich auf in mehr Informationen, sowie dem Umgang des Fachpersonals mit den PatientInnen oder dem Zugang nach bestimmen Therapieformen wie Physiotherapie oder psychologische Unterstützung.

2.4.6.5. Erwartungen an die Pflegeperson

MS PatientInnen haben in sechs Studien bestimmte Erwartungen an die Pflegeperson. Diese Erwartungen teilen sich in Autonomie, Empathie und Expertise. Die Erwartung, alltägliche Entscheidungen treffen zu können, werden vor allem in den Studien von Riazi et al. (2012) sowie von Somerset et al. (2002) groß geschrieben. Vier der sechs Studien erwähnen weiters, dass die Pflegeperson Empathie für die Betroffenen aufbringen soll, in zwei Studien haben die PatientInnen außerdem den Wunsch nach einer Pflegeperson, die ausreichend Fachkenntnisse zum bestmöglichen Verständnis der PatientInnen und der Erkrankung mitbringt. Rintell et al. (2012), Edwards et al. (2008) und Coenen et al. (2011) bearbeiten das Thema bezüglich der Erwartungen an die Pflegeperson nicht, da dies zur Beantwortung ihrer Forschungsfragen nicht beiträgt.

2.5. Einschränkungen der Arbeit

Die vorliegende Arbeit ist hinsichtlich der Auswahl der Studien eingeschränkt. Es wurden ausschließlich Studien in deutscher und englischer Sprache gesucht, wobei alle verwendeten Studien englisch waren. Somit ist nicht auszuschließen, dass es zu Übersetzungsfehlern gekommen sein könnte. Weiters kann aufgrund dieser Auswahlkriterien der Studien nicht zu

100% ausgeschlossen werden, dass die Bedürfnisse und Probleme von Menschen mit Multipler Sklerose nicht auch in einer anderssprachigen Studie behandelt wurden und somit bei den Ergebnissen der vorliegenden Arbeit nicht berücksichtigt wurden.

3. Conclusio

Zusammenfassend kann man sagen, dass Multiple Sklerose PatientInnen mit Problemen auf allen Ebenen des täglichen Lebens zu kämpfen haben, wobei ein körperliches Problem häufig ein psychisches nach sich zieht. Natürlich gibt es Unterschiede im Bereich der Probleme und Bedürfnisse je nach Fortschritt der Erkrankung und nach der Verlaufsform der Multiplen Sklerose, jedoch wurden in dieser Arbeit die generellen Bedürfnisse/hilfreiche Angebote und Probleme von MS-PatientInnen erforscht, ohne Rücksicht und Unterteilung in verschiedene Verlaufsformen.

Von den meisten PatientInnen - egal welchen Alters oder Settings - wurde das Problem der Mobilitätseinschränkung als sehr belastend beschrieben. Die PatientInnen mussten dadurch häufig ihren Arbeitsplatz aufgeben und Treffen mit Bekannten oder Freunden fanden immer seltener statt. Der Grund hierfür liegt in der Schwierigkeit, ohne Führerschein zu Treffen zu gelangen bzw. schämen sich viele PatientInnen für ihre Erkrankung und wollen diese ihren Vertrauten verheimlichen, indem sie sich immer mehr zurückziehen – somit treten häufig auch psychische Probleme auf.

Weiters wird die Energielosigkeit und Müdigkeit als große Belastung für MS PatientInnen dargestellt. Dass Aktivitäten, die früher einmal ausgeübt wurden, plötzlich nicht mehr ausgeübt werden können, ist eine sehr heikle Tatsache, die Betroffene erst einmal verkraften müssen. Sich dies einzugestehen und mit diesen Verlusten der Mobilität leben zu können ist für die meisten PatientInnen nicht einfach und löst häufig negative Gefühle wie Einsamkeit, Wertlosigkeit, Traurigkeit, Frustration, Depression sogar bis hin zu Suizidgedanken in diesen Menschen aus. Genau darum ist es zwingend notwendig, dass vor allem die Pflegepersonen, die in engem Kontakt zu PatientInnen stehen, diese Bedürfnisse und Gefühle erkennen und darauf reagieren. Durch ausgezeichnetes Fachwissen über die Erkrankung und Empathie, die den PatientInnen entgegengebracht werden soll, fühlen sich diese besser verstanden und somit mit ihrem Schicksal nicht alleine gelassen. Auch die Ängste kann man den PatientInnen dadurch nehmen. Oft hilft es schon, wenn die Betroffenen über ihre Sorgen reden können. Weiters wäre es Aufgabe des Fachpersonals mehr Informationen über die Erkrankung anzubieten, da PatientInnen leichter mit MS leben können, wenn sie mehr Wissen über ihr Schicksal haben und sich darauf einstellen können, was noch kommen wird.

Auch wäre es notwendig die Gesellschaft und die Angehörigen der PatientInnen besser über die Erkrankung aufzuklären, um den PatientInnen Beistand leisten zu können und somit Folgeerkrankungen, wie z.B. die Depression, vermieden werden können.

Durch eine gute Zusammenarbeit des medizinischen Personals, der PatientInnen, der Angehörigen und der Gesellschaft kann eine gute Lebensqualität bei den Betroffenen erzielt werden, ganz egal wie eingeschränkt diese durch die Erkrankung bereits sind.

Literaturverzeichnis

Aubrey, G. et al. (2012). Perceptions of group exercise in the management of multiple sclerosis. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 19 (10), S.557-565.

Coenen, M. et al. (2010). Functioning and disability in multiple sclerosis from the patient perspective. *Chronic Illness*, 7 (4), S.291-310.

Edwards, R.G. et al. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practise*, 14, S.460-464.

Forbes, A. et al. (2007). What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *Journal of Advanced Nursing*, 58 (1), S.11-22.

Hainsworth, M.A. (1994). Living with Multiple Sclerosis: The Experience of Chronic Sorrow. *Journal of Neuroscience Nursing*, 26 (4), S.237-240.

Lamprecht, S. (2008). *NeuroReha bei Multipler Sklerose*. Stuttgart: Thieme.

Mareen (2011). Das DSMG Forum. MS Gedicht. Abruf am 20.05.2013 von URL: <http://www.dmsg.de/multiple-sklerose-forum/index.php?w3pid=msforum&kategorie=forum&tnr=8&mnr=142023>.

Masuhr, K.E., et al. (2007). *Neurologie*. 6. Auflage. Stuttgart: Thieme.

Menche, N., et al. (2007). *Pflege Heute*. 4. Auflage. Berlin: Urban & Fischer.

Ploughman, M., et al. (2012). The Path to Self-Management: A Qualitative Study Involving Older People with Multiple Sclerosis. *Physiotherapy Canada*, 64 (1), S.6-17.

Riazi, A., et al. (2012). Quality of life in the care home: a qualitative study of the perspectives of residents with multiple sclerosis. *Disability & Rehabilitation*, 43 (24-26), S. 2095-2102.

Rintell, D.J., et al. (2012). Patients' perspectives on quality of mental health care for people with MS. *General Hospital Psychiatry*, 34, S.604-610.

Schewior-Popp, S., et al. (2009). Thiemes Pflege: Das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung. 11. Auflage. Stuttgart: Thieme.

Somerset, M., et al. (2002). Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. Journal of Health Services Research & Policy, 7 (3), S.151-159.

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 Literaturrecherche	6
Tabelle 2 Beschreibung der Literatur	13
Tabelle 3 Ergebnisse systematisiert	22
Tabelle 4 Bewertung der Studien	32

Abkürzungsverzeichnis

bzgl.....	bezüglich
bzw.	beziehungsweise
DGKP	Diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger
et al.	und andere
Ind.	indirekt
mind.....	mindest(ens)
MS	Multiple Sklerose
Pat.	Patientin, Patient
PD.	PflegedienstleiterIn
pos.....	positiv
PP	Pflegeperson
TN.	Teilnehmer/In(nen)
wg.	wegen
z.B.	zum Beispiel